

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL**

**CRÔNICAS INVISÍVEIS NA “CAPITAL BRASILEIRA DA  
JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE”**

**Leonardo do Amaral Pedrete**

Porto Alegre, RS

2019

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL**

**CRÔNICAS INVISÍVEIS NA “CAPITAL BRASILEIRA DA  
JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE”**

**Leonardo do Amaral Pedrete**

Tese apresentada como  
requisito parcial para obtenção de grau  
de Doutor em Antropologia Social pelo  
Programa de Pós-Graduação em  
Antropologia Social da Universidade  
Federal do Rio Grande do Sul, sob  
orientação da Professora Doutora  
Claudia Lee Williams Fonseca

Porto Alegre, RS

2019

**CRÔNICAS INVISÍVEIS NA “CAPITAL BRASILEIRA DA  
JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE”**

**Leonardo do Amaral Pedrete**

**BANCA EXAMINADORA**

---

**Prof<sup>ª</sup>. Dra. Claudia Lee Williams Fonseca – Orientadora  
(PPGAS/UFRGS)**

---

**Prof<sup>ª</sup>. Dra. Ciméa Barbato Beviláqua (PPGAS/UFPR)**

---

**Prof<sup>ª</sup>. Dra Sônia Weidner Maluf (PPGAS/UFSC)**

---

**Prof.<sup>a</sup> Dra. Patrice Schuch (PPGAS/UFRGS)**

**26 de julho de 2019**

CIP - Catalogação na Publicação

Pedrete, Leonardo do Amaral  
Crônicas Invisíveis na "Capital Brasileira da  
Judicialização da Saúde" / Leonardo do Amaral Pedrete.  
-- 2019.  
302 f.  
Orientadora: Claudia Lee Williams Fonseca.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio  
Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências  
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia  
Social, Porto Alegre, BR-RS, 2019.

1. Judicialização da saúde. 2. Justicialização. 3.  
Cirurgias. 4. Home Care. 5. Visibilidade. I. Fonseca,  
Claudia Lee Williams, orient. II. Título.

## AGRADECIMENTOS

Antes de tudo, agradeço às pessoas que me permitiram acompanhar suas histórias, me recebendo em suas casas para conversas difíceis e emocionadas, que nunca esquecerei. Sem Fernanda, Carla, Nair, Carlos, Lair, Hubert, Selena e seus familiares, mas também as centenas de pessoas com quem conversei em quase dez anos na Defensoria Pública da União em Santa Maria, esta pesquisa não teria razão de existir. Como não há pessoas mais importantes do que elas neste trabalho, me reservo o direito de citar apenas o primeiro nome de todas as pessoas a quem agradeço aqui.

À minha mulher, Camila, e minha filha, Helena, companheiras de vida, dias, noites e madrugadas de angústias e vitórias de dois processos simultâneos de doutoramento e paternidade/maternidade. À minha mãe, Olivia, meu pai, Rui, e meus irmãos, Bruno e Bernardo, pelo apoio de sempre, mesmo à distância. Mas principalmente por me ensinarem a importância da educação. É somente daí que pode ter vindo a força para encarar esses quatro anos e meio, doze disciplinas, dois procedimentos administrativos, centenas de viagens semanais e milhares de quilômetros percorridos.

À minha orientadora, Claudia, pela compreensão e atenção, bem como pelos diálogos francos e incentivos fundamentais. Aos colegas do Grupo de Estudos em Antropologia, Deficiência e Políticas Públicas, Liziane, Valéria, Helena, Mário e Roberta, pela troca de ideias estimulante. Às professoras que gentilmente aceitaram participar das bancas de qualificação e defesa de tese: Patrice, Ceres, Ciméa e Sônia. Aos professores e colegas de doutorado no PPGAS/UFRGS, que propiciaram aulas e diálogos enriquecedores.

Aos amigos, especialmente Eleandro, Rafael, Lenon, Arianne, Zuli, Márcio e todos os colegas de EntreAutores, que me mostraram que conhecimento, arte e amizade só se realizam compartilhados. À Gilvane e também a Liége e família, pela generosa acolhida em Porto Alegre.

Aos colaboradores e colaboradoras de DPU, especialmente Luísa, Ana Luiza, Igor, Tiane, Laura, Vanito, André, Leia e Alessandra, pelo apoio que direta ou indiretamente, me ajudou a desenvolver os caminhos desta pesquisa. Embora a chefia nacional da instituição tenha negado pedido de afastamento

integral, concedendo-me apenas uma licença-capacitação de 90 dias para escrita de tese ao final do doutorado, agradeço o reconhecimento que obtive de todas as pessoas que acompanharam de perto a tarefa de compatibilizar trabalho (como servidor) e trabalho (de doutorado).

Embora não tenha havido financiamento direto a esta pesquisa, reconheço aqui a minha dívida e o esforço da sociedade brasileira em manter ensino e pesquisa de excelência, os quais pude desfrutar na UFRJ (graduação em Ciências Sociais), na Uerj (graduação em Direito), no IUPERJ (mestrado em Sociologia, com bolsa Cnpq) e hoje na UFRGS (doutorado em Antropologia Social). Fazer com que a universidade pública de qualidade no Brasil não seja apenas lembrança ou privilégio de poucos é tarefa de todos.

## RESUMO

O presente trabalho tem por objetivo acompanhar e analisar experiências e práticas de mobilização de justiça por parte de pessoas que sofrem de enfermidades crônicas incapacitantes. A pesquisa indaga como essas pessoas experimentam a luta por direitos nos órgãos burocrático-estatais – no universo do interior do sul do Brasil, na região de Santa Maria-RS, cidade tida como a capital brasileira da judicialização da saúde. Utilizando aportes antropológicos acerca do Estado, da saúde e do direito, a pesquisa combina as técnicas de observação, entrevistas em profundidade e análise de documentos. As itinações em busca de cirurgias, consultas, internações e *home care* levantam dimensões nem sempre salientes nas discussões sobre judicialização da saúde no Brasil: os impactos jurídicos de uma transição epidemiológica na qual enfermidades crônicas assumem a liderança dos *rankings* de morbidade e mortalidade; o fato de que a maior parte dessas enfermidades são pouco visíveis; a evidência de que as lutas jurídicas para efetivação de direitos relacionados à saúde não se iniciam e não se esgotam no Poder Judiciário, ainda que utilizando o sistema de justiça; por fim, que as necessidades e demandas dessas pessoas frequentemente requerem acompanhamento (médico e jurídico) de longo prazo e diferentes níveis de complexidade na atenção à saúde. Os achados da pesquisa antropológica apontam para o fenômeno que analiso como *justicialização da saúde*, marcado pela tensão entre uma economia moral da desjudicialização e a burocratização do acesso ao sistema de justiça, de um lado; e seus efeitos sobre experiências e crescentes demandas que transcendem ao modelo farmacêutico da judicialização da saúde no Brasil.

**PALAVRAS-CHAVE:** Judicialização da saúde; Justicialização; Cirurgias; Home Care; Visibilidade

## **ABSTRACT**

The objective of this study is to follow and analyze experiences and practices of mobilization of justice by people suffering from chronic disabling diseases. The research asks how these people experience the struggle for rights in the bureaucratic-state institutions - in the universe of southern Brazil, in the region of Santa Maria-RS, a city considered as the Brazilian capital of health judicialization. Using anthropological contributions on the state, health and law, research combines observational techniques, in-depth interviews, and document analysis. The search for surgeries, consultations, hospitalizations and home care raises dimensions not always salient in the discussions about health judicialization in Brazil: the legal impacts of an epidemiological transition in which chronic diseases take the lead in the rankings of morbidity and mortality; the fact that most of these diseases are barely visible; the evidence that the legal struggles to enforce health-related rights do not begin and are not exhausted in the Judiciary, even though using the justice system; and finally, that the needs and demands of these people often require long-term (medical and legal) follow-up and different levels of complexity in health care. The findings of the anthropological research point to the phenomenon that I analyze as justicialization of health, marked by the tension between a moral economy of disjudicialization and the bureaucratization of access to the justice system, on the one hand; and its effects on experiences and growing demands that transcend the pharmaceutical model of health judicialization in Brazil.

**KEYWORDS:** Judicialization of Health; Justicialization; Surgeries; Home Care; Visibility



## LISTA DE IMAGENS

Imagem 1: casa de Tânia.

Imagem 2: Subseção Judiciária do Rio Grande do Sul na Justiça Federal

Imagem 3: Subseção Judiciária de Santa Maria na Justiça Federal

Imagem 4: Sede da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde até 2017

Imagem 5: Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)

Imagem 6: Carta enviada em nome Tânia, anexada ao seu processo judicial

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 – Dados gerais sobre as demandas de saúde na DPU em Santa Maria (2010-2018)

Tabela 2: Mapeamento de demandas em matéria de saúde na DPU em Santa Maria, em 2011 e 2015

Tabela 3: Perfil socioeconômico dos demandantes da DPU em Santa Maria em 2016

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

**4ªCRS**- Quarta Coordenadoria Regional de Saúde  
**ADI**- Ação Direta de Inconstitucionalidade  
**AG**- Agravo de Instrumento  
**AGU**- Advocacia Geral da União  
**APAE**- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais  
**BPC**- Benefício de Prestação Continuada  
**CAPS** – Centro de Referência Especializado de Assistência Social  
**CID**- Código Internacional de Doenças  
**CJUD**- Centro de Formação do Judiciário do RS  
**CNJ** – Conselho Nacional de Justiça  
**CRAS** – Centro de Referência de Assistência Social  
**CRM**- Conselho Regional de Medicina  
**DPE**- Defensoria Pública do Estado  
**DPU**- Defensoria Pública da União  
**HUSM**- Hospital Universitário de Santa Maria  
**IBGE**- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística  
**INSS**- Instituto Nacional do Seguro Social  
**MPE**- Ministério Público Estadual  
**MPF**- Ministério Público Federal  
**NATJus** – Núcleo de Apoio Técnico do Poder Judiciário  
**PF**- Polícia Federal  
**PGE**- Procuradoria Geral do Estado  
**RE**- Recurso Extraordinário  
**REsp**- Recurso Especial  
**SAD**- Serviço de Atenção Domiciliar  
**STA**- Suspensão de Tutela Antecipada  
**STF**- Supremo Tribunal Federal  
**STJ**- Superior Tribunal de Justiça  
**SUS**- Sistema Único de Saúde  
**IPERGS**- Instituto de Previdência do Estado do Rio Grande do Sul  
**TCU**- Tribunal de Contas da União

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>16</b>
1.1. Crônicas invisíveis .....	16
1.2. A pesquisa .....	20
1.3. Inserção no campo: limites e possibilidades .....	33
1.3.1. Posicionalidade: engajamentos e conexões parciais .....	33
1.3.2. Entre descrições e conceitos .....	40
<b>2. PARA ALÉM DO JUDICIÁRIO, DO CARRO-CHEFE E DA BALA MÁGICA</b> .....	<b>43</b>
2.1. “Eu tô trabalhando à base de remédios” .....	43
2.2. Cronicidade e visibilidade .....	45
2.3. Como “dar o care” para quem “não tem o home”? .....	51
2.4. Governo de juízes: “é porque batem à porta” .....	54
2.5. “Não aguentava mais” .....	56
2.6. “A gente dá suporte, mas sei que não é o que ele precisa” .....	60
2.7. Encruzilhadas político-jurídico-morais .....	63
<b>3. O MODELO FARMACÊUTICO DA JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE NO BRASIL: DAS “DECISÕES SOLITÁRIAS” RUMO À “SÓLIDA PADRONIZAÇÃO” DA “POLÍTICA JUDICIÁRIA”</b> .....	<b>66</b>
3.1. A judicialização da política e das relações sociais e práticas jurídicas para além do Poder Judiciário .....	66
3.2. A emergência da judicialização da saúde no Brasil .....	72
3.3. A consolidação da centralidade da assistência farmacêutica .....	77
3.4. A nova “política judiciária” na saúde .....	86
3.5. Das “escolhas trágicas” e “dramas pessoais” às decisões “com bases seguras e objetivas” .....	92
3.6. Demandas e demandantes: dados e conclusões contraditórios? .....	98
3.6.1. A judicialização agrava desigualdades? .....	100
3.6.2. A crítica da crítica: o que se torna visível ou invisível? .....	104
<b>4. “A CAPITAL BRASILEIRA DA JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE”</b> .....	<b>110</b>
4.1. Judicialização da saúde: de quem? Para quê? Onde? Quais racionalidades? .....	110
4.2. No interior do Sul da judicialização: “crise da saúde pública” e o “combate à judicialização da saúde na região central do RS” .....	115
4.3. Operação Medicago e a “cultura da judicialização” .....	121
4.4. Novos procedimentos, critérios, perícias e contracautelas .....	126

4.5. Burocratização da justiça e judicialização da saúde sob paradigma farmacêutico .....	133
<b>5. CIRURGIAS (I) – NOVOS TEMPOS E URGÊNCIAS DA JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE .....</b>	<b>138</b>
5.1. O “alívio do sofrimento do paciente” vs “o fura-fila do SUS” .....	140
5.2. Transformações profissionais da experiência, suas condições e conflitos .....	144
5.3. A “maior brevidade possível” após “esgotar todas as possibilidades” ..	146
5.4. Complexidades e temporalidades da judicialização das cirurgias em Santa Maria-RS .....	150
<b>6. CIRURGIAS (II) – (DES)GOVERNO E SUSPEITAS DAS FILAS DE ESPERA .....</b>	<b>155</b>
6.1. O Inquérito Civil Público e a gestão da(s) fila(s) de espera .....	155
6.2. “A fila de espera...não está andando” para quem “não pode ficar aguardando” .....	163
6.3. Entre documentos, infraestruturas, urgências e incapacidades .....	169
6.4. “A indústria...alvo de intensas investigações” .....	173
6.5. Suspeição, burocratização e desjudicialização .....	178
<b>7. HOME CARE (I) – DO “SUS CONSTITUCIONAL” AO “SUS JURISPRUDENCIAL” E AO “SUS DE GESTÃO PÚBLICA” .....</b>	<b>180</b>
7.1. A política de assistência domiciliar entre saúde e assistência social....	180
7.2. “Eu digo que o SUS não tem home care, as pessoas dizem que sim”. 183	
7.2.1. “O carro-chefe do ajuizamento não é o home-care (...) mas hoje têm aumentado de uma forma assustadora” .....	183
7.2.2. A “linha tênue” entre o “suporte familiar” e o SUS como “um serviço de saúde e não assistencial” .....	185
7.2.3. “O objetivo (...) é evitar a judicialização. Funcionou muito bem para os medicamentos” .....	186
7.2.4. “Qual é a base de evidências? Temos que começar a exigir” .....	188
7.2.5. “Pessoas mal-intencionadas” na judicialização: “Eu cheguei lá, ele tava comendo de colher” .....	191
7.3. Decisões “de acordo com os parâmetros previstos”? .....	193
7.3.1. “Não haverá certamente condições de atender a todos os pleitos” 193	
7.3.2. “O juiz não está adstrito ao laudo judicial”: decisões com, contra, aquém e além dos laudos .....	199
7.3.3. “Escolhas trágicas”: “necessita de cuidados especiais” ou “almeja tratamento padrão ouro”? .....	203
7.4. Judicialização da política de assistência domiciliar: debate, burocratização e judicialização emergentes .....	210

<b>8. HOME CARE (II) – “DEMANDA DE SAÚDE PROPRIAMENTE DITA”? DECISÕES E INDECISÕES.....</b>	<b>216</b>
8.1. “Não dou conta sozinha”: assistência contínua, sobrecarga e privatização do cuidado .....	216
8.2. “Ninguém aqui sabe usar aqueles aparelhos”: quando o suporte familiar não é suficiente .....	220
8.3. “Muito cansativo”: cuidados e direitos após decisões.....	223
8.4. “Só pode ser resolvida pela Vara de Família”: dilemas, visibilidade e incapacidade.....	228
8.5. “A medicação eu consegui bem fácil (...) A maior dificuldade tem sido a internação”: os limites do protagonismo judicial, do modelo farmacêutico e da lógica da “bala mágica” .....	232
<b>9. (DES)JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE COMO ESPAÇO-PROBLEMA, INFRAESTRUTURA E POLÍTICA DA VIDA .....</b>	<b>238</b>
9.1. Biopolítica entre controle e liberdade .....	239
9.2. Judicialização da biopolítica de baixo para cima e negociada “caso a caso”? .....	244
9.3. Política da vida: contradições e dilemas .....	249
9.4. Múltiplas formas de poder sobre a vida na justicialização da saúde. ...	255
<b>10. CONSIDERAÇÕES FINAIS: JUSTICIALIZAÇÃO DA SAÚDE COMO ARENA DE (IN)VISIBILIZAÇÃO E BUROCRATIZAÇÃO .....</b>	<b>258</b>
<b>11. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>269</b>
<b>12. ANEXOS.....</b>	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
12.1. Tabela 2: Mapeamento de demandas em matéria de saúde na DPU em Santa Maria, em 2011 e 2015 .....	298
12.2. Tabela 3: Perfil socioeconômico dos demandantes da DPU em Santa Maria em 2016.....	299
12.3. Relação 1: Documentos requeridos para ações de saúde (DPU) ..	300
12.4. Relação 2: Documentos requeridos para ações de medicamentos (DPE) .....	302

*À Helena, minha filha*

## 1. INTRODUÇÃO

### 1.1. Crônicas invisíveis

*Portadora de severa e incapacitante deformidade atrófica de joelho esquerdo (...) a patologia é de caráter degenerativo, evolutivo, com agravamento inexorável das condições de marcha e piora da qualidade de vida (...) não há urgência, mas não pode ficar aguardando indefinidamente pelo agendamento do HUSM (...) O tratamento indicado é cirúrgico, única forma de devolver amplitude de movimentos do joelho e alívio da dor da paciente, com artroplastia da articulação do joelho esquerdo (Médico- perito, sobre Aida, demandante de cirurgia).*

*(...) ingressar em juízo postulando a realização da cirurgia não implica 'burlar' o andamento da fila de espera, já que, na prática, todos os pacientes da fila eletiva estão sendo igualmente prejudicados (...) Na situação exposta - comprovada necessidade do procedimento e a completa paralisação do serviço público buscado -, (...) Negar ao cidadão o atendimento de que necessita, sem que haja uma expectativa real de prestação do serviço, é o mesmo que fechar os olhos para a realidade. (Juíza, em sentença proferida no processo de Aida)*

*A/C Sr. Juiz,*

*Eu, Tânia, (...) declaro totalmente interessada e ansiosa [sic] pela internação em um local adequado para o meu convívio e, assim eu e minha família podemos seguir com nossa vida mais tranquila (Carta de interesse em nome de Tânia, escrita por Carla)*

*Entendemos que a paciente não possui indicação clínica para internação em clínica especializada, mas sim, talvez indicação social, pois além das doenças crônicas, a mesma possui graves problemas sociais, como baixa renda, péssimas condições de higiene do domicílio, casa muito pequena, sem banheiro e sobrecarga de responsabilidades sobre a filha que é a principal cuidadora (Médico, em laudo da Prefeitura Municipal de Dilermando de Aguiar, sobre Tânia).*

*O que se refere as condições insalubres e a precariedade da moradia, (...) a família verbalizou que a dificuldade de organização e apoio com os cuidados necessitados por Tânia são intensos e, que o fato de construir um banheiro e reformar a casa não solucionaria o problema (...) entende a família que para melhor qualidade de vida de Tânia seria a institucionalização em uma clínica, o que de imediato foi sinalizado positivamente por Tânia, transparecendo que possui consciência que será melhor atendida (Ofício da Secretaria de Assistência, Desenvolvimento Social e Cidadania de Dilermando de Aguiar-RS).*

*Carla (...) busca a concessão de tutela de urgência (obrigação de fazer) para a internação de sua mãe, a autora Tânia (...) em instituição de longa permanência apta a garantir sua integridade física e psicológica e que preste serviços de fisioterapia, fonoaudiologia e enfermagem. (...) O laudo emitido pelo médico (...) vinculado à Prefeitura Municipal de Dilermando de Aguiar/RS, concluiu pela necessidade de assistência domiciliar permanente da Autora, em face*



*do quadro clínico crônico advindo da Doença de Machado Joseph (...) a declaração escrita pela filha Carla (...) em que a Autora Tânia incluiu sua digital não é suficiente para reconhecer a regularidade da representação processual que ora se analisa.(...) não há indicação médica nos autos de que Tânia tenha a necessidade de ser internada em instituição de longa permanência. O que consta é que necessita de cuidados especiais diários e permanentes. Desse modo, resta concluir que o pedido formulado nos presentes autos, envolvendo os interesses familiares, afeta à capacidade da pessoa, é de competência absoluta da Vara de Família (...) não se trata de demanda de saúde propriamente dita (porque não visa internação psiquiátrica propriamente dita), mas de demanda visando autorizar a internação da Autora em instituição de longa permanência que substitua o convívio familiar de pessoa desprovida de capacidade civil, questão prejudicial que só pode ser resolvida pela Vara de Família (Juiz, em sentença proferida no processo de Tânia).*

Aida – uma senhora aposentada, de 82 anos, portadora de gonartrose desde 2009 – necessitava de uma cirurgia de artroplastia total de joelho esquerdo. Após receber do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) a resposta de que não haveria previsão de sua realização, Aida procurou a Defensoria Pública da União em Santa Maria-RS (DPU-SM). Em seguida, obteve, de médico do HUSM, atestado em que constava não apenas a declaração de sua incapacidade como motivo para o procedimento cirúrgico, como também a justificativa de risco de agravamento do quadro clínico e mesmo de óbito, em razão de possíveis complicações advindas da imobilidade (como trombozes e acidentes cardiovasculares).

Com o ajuizamento da ação, a perícia médica judicial que se seguiu pontuou a piora na qualidade de vida e a impossibilidade de Aida aguardar indefinidamente pelo procedimento, ainda que seu caso não configurasse uma urgência, do ponto de vista médico. Depois de oficial hospital privado e o HUSM, sem sucesso na viabilização da cirurgia demandada, a juíza federal reconheceu a necessidade do procedimento e determinou que o poder público custeasse a cirurgia, finalmente realizada dois anos após o encaminhamento médico original.

Dona de casa de 52 anos, portadora da Doença de Machado Joseph – enfermidade degenerativa que compromete o sistema neurológico (especialmente funções motoras), mas não funções cognitivas –, Tânia necessita de cuidados contínuos a serem prestados por equipe multidisciplinar. Embora laudos médicos emitidos pela Prefeitura Municipal de Dilermando de Aguiar tenham prescrito a necessidade de sessões semanais de fisioterapia,

fonoaudiologia e cuidados de enfermagem, sua filha (Carla) e seu marido (Xavier) procuraram a DPU em Santa Maria reclamando de esparsas visitas de profissionais da Prefeitura e da não prestação de serviço de fisioterapia. Dessa maneira, demandaram assistência domiciliar ou internação especializada à DPU, uma vez que a cidade de moradia não possui instituições públicas ou privadas que ofereçam o serviço; além de a 4ª Coordenadoria Regional de Saúde ter esclarecido em ofício não possuir prestador para atendimento de equipe multidisciplinar domiciliar de forma contínua e os Lares de Idosos de Santa Maria terem informado possuir lista de espera com mais de 50 pessoas e atender a público com idade mínima de 60 anos.

Mesmo antes da judicialização, após oficiada pela referida instituição do sistema de justiça, a Prefeitura Municipal passou a garantir e informar visitas semanais de médico e enfermeira e até cinco sessões semanais de fisioterapia e mesmo visita da Secretária Municipal de Assistência, Desenvolvimento Social e Cidadania de Dilermando de Aguiar-RS. Em que pese esse impacto extrajudicial da demanda da família de Tânia, em seguida ao ajuizamento da ação, a sentença do juízo foi pela extinção do processo sem julgamento de mérito e sugestão de encaminhamento à Justiça Estadual. A despeito de toda a documentação apresentada, a negativa da apreciação do mérito argumentou, dentre outros, que Tânia é desprovida de capacidade civil, questão que deveria resolvida pela Vara de Família. E que não se trata de demanda de saúde propriamente dita.

Começo propositadamente o texto com sínteses de duas histórias que revelam mais pontos em comum do que apenas o fato de apresentarem laudos que versam sobre incapacidade. Tânia e Aida vivem em condições de baixíssima renda na região central do Rio Grande do Sul. Pessoas cujas condições crônicas de saúde limitaram suas atividades habituais e cuja incapacidade resulta de sintomas pouco visíveis. Tânia e Aida se submeteram a avaliação de tais condições crônicas e incapacitantes por parte de especialistas. Tiveram sua vulnerabilidade social, incapacidade ou urgência questionadas pelo próprio Estado – categorias que, ao longo de documentos produzidos a partir da demanda ao sistema de justiça, se mostraram relevantes na reivindicação e na decisão sobre direitos. E são personagens desta pesquisa antropológica,

que acompanha e analisa as práticas de mobilização do sistema de justiça em nome de pessoas que sofrem de enfermidades crônicas incapacitantes cuja visibilidade pode ser amplamente variável.

Ao permitir-me deparar com tantas e diversas histórias ao longo de 9 anos, a atuação como sociólogo na DPU em Santa Maria provocou diversos deslocamentos decisivos em minhas percepções sobre o mundo jurídico e em meus interesses acadêmicos. Na minha dissertação de mestrado em Sociologia, enquanto eu revisava a literatura então existente sobre o papel do Poder Judiciário na construção social da criminalidade no Brasil, as referências então coletadas me faziam crer no protagonismo do judiciário num processo de expansão do jurídico nas relações sociais, bem como no caráter compulsório do engajamento das camadas populares ao mundo do direito, notadamente via direito penal repressivo.

Por outro lado, ao chegar em Santa Maria-RS, em 2010, um defensor público me alertou: *“isso aqui é uma farmácia popular”*. De fato, minha vivência como cientista social fora da academia me chamou a atenção para outra realidade: a cada ano, mais pessoas mobilizam voluntariamente o sistema de justiça estatal, sobretudo em matérias cíveis que se referem diretamente à atuação do Estado e envolvem saúde e trabalho, evidenciando uma multiplicidade de sujeitos estatais e papéis exercidos. Embora tanto se debata a judicialização da saúde, o fato de que parte significativa das pretensões jurídicas que chegam ao sistema de justiça são alcançadas fora do Poder Judiciário ou sem que haja decisão judicial me sugeriu a necessidade de uma visão mais complexa das experiências por que diversas pessoas passam no mundo jurídico.

Não menos importante foi a crescente percepção de que as experiências daqueles que acessam as instituições estatais (e em particular, as de justiça) é um dos elos obscurecidos nas correntes discussões políticas e acadêmicas nos debates sobre a chamada “judicialização da saúde”. Disso resulta a necessidade de uma perspectiva que, sem perder de vista o contexto histórico, político e institucional, se aproxime das experiências e trajetórias cotidianas sem que suas múltiplas complexidades sejam reduzidas por análises totalizantes. Afinal, anos e anos ouvindo (atendimentos) e lendo (narrativas e documentos de) histórias foram suficientes para fomentar inquietações e curiosidades sobre variados

momentos pouco iluminados de suas trajetórias no mundo jurídico. Afinal, tantas e tantas pessoas se mostram inconformadas com o indeferimento de pedidos medicamentos, cirurgias e internação, dentre outras demandas, nas mais variadas instâncias administrativas e judiciárias.

## 1.2. A pesquisa

Observa-se que a busca pela garantia de direitos relacionados à saúde suscita, na mídia e no discurso dos profissionais envolvidos, expressões como “via-crúcis” e “burocracia nada saudável”<sup>1</sup>. Isso poderia supor atitudes de resistência e mesmo evitação em relação ao uso do direito, tal como frequentemente abordadas pela literatura antropológica (EWICK; SILBEY, 1992, 1995, 1998; GILLIOM, 2001; ENGEL, 1993). Ao contrário, no contexto brasileiro, uma crescente mobilização<sup>2</sup> do sistema de justiça quanto às demandas jurídicas relacionadas à saúde põe em questão as experiências da chamada “judicialização da saúde” (BIEHL, 2013; ASENSI, 2010; CNJ, 2015). Porém, o quadro parece ainda mais complexo com uma terceira dimensão: as experiências dos demandantes são, muitas vezes, menos determinadas por decisões do Poder Judiciário do que por procedimentos extrajudiciais.

As trajetórias que perpassam serviços estatais de saúde, assistência ou justiça são percorridas, dentre outras, por pessoas motivadas por condição passível de reconhecimento médico e jurídico como de incapacitação por enfermidades crônicas. Ou, como me referirei daqui em diante, pessoas com enfermidades crônicas incapacitantes. Pessoas cujo acesso a cirurgias, consultas, medicamentos, internações e assistência domiciliar é legitimado por critérios como a comprovação médica e jurídica da incapacidade para o trabalho ou para a vida independente; necessidade de cuidados especiais; e urgência. Coloca-se aqui, então, a questão central: como essas pessoas experimentam a

---

1 Cf. FONSECA, M. (2013).

2 Para os fins deste trabalho, “mobilização” e “acesso” serão tratados como sinônimos. Não há pretensão jurídico-normativa no uso de tais termos. Portanto, utilizarei expressões como “acesso ao sistema de justiça” de forma independente de ideais jurídicos substantivos. Isto é, elas se referem ao fato de que o demandante acedeu ao atendimento de um órgão do sistema de justiça, mesmo que não necessariamente tenha obtido resultados pretensamente justos.

luta por direitos relacionados a saúde nos diversos órgãos burocráticos estatais por que passam?

A essa questão, se associam outras: que mediações e moralidades emergem nas práticas de mobilização do sistema de justiça em se tratando de saúde? Se existe um modelo brasileiro da judicialização da saúde, como ele se constituiu; e quais as principais transformações e tendências observadas nas últimas décadas, do ponto de vista das demandas e de sua administração estatal? E quais seus efeitos sobre as demandas individuais e sobre o aparato institucional do Estado; e, em particular, do próprio sistema de justiça?

Para lidar com essa problemática, a pesquisa se situa entre contribuições específicas das antropologias das áreas jurídica e médica, cada vez mais inter-relacionadas (HARPER et al, 2015). Em uma primeira aproximação, pode-se dizer que o objeto de pesquisa é formado pelas experiências, práticas, mediações e moralidades derivadas da mobilização do sistema de justiça por parte de pessoas que, motivadas pela sua condição de incapacitação<sup>3</sup> por doença, buscam o acesso à saúde. O universo de pesquisa leva em conta uma realidade local na qual boa parte das demandas jurídicas envolvem não apenas o que se convencionou chamar de “judicialização da saúde”, mas situações relacionadas à incapacidade para o trabalho, incapacidade para a vida independente e/ou para atividades habituais pelos saberes médicos e jurídicos em se tratando de pessoas que recorrem à Defensoria Pública da União em Santa-Maria-RS (DPU/SM)<sup>4</sup>.

---

3 Diante do fato de que o universo aqui estudado se refere às demandas de competência federal, trata-se aqui sobretudo da chamada incapacidade para o trabalho e/ou para vida independente, e não da incapacidade para os atos da vida civil. Para este tema, ver o trabalho de Helena Fietz (AYDOS; FIETZ, 2015). Por outro lado, não me atendo aos chamados benefícios por incapacidade (como auxílio-doença, amparo assistencial – também chamado de Benefício de Prestação Continuada, BPC, – ao deficiente e aposentadoria por invalidez), agregando sobretudo outras demandas jurídicas (tais como de cirurgias e medicamentos), desde que motivadas por incapacitação por enfermidades crônicas.

4 Cabe ressaltar que a DPU compõe o sistema de justiça, mas afirma-se como instituição autônoma em relação aos Poderes Judiciário e Executivo, prestando assistência jurídica<sup>4</sup> em três dimensões: atuação judicial; atuação extrajudicial; e atuação consultiva ou preventiva (BRASIL, 2012). Conforme informações do site da DPU ([www.dpu.gov.br](http://www.dpu.gov.br)) e de documentos institucionais (BRASIL, 2014), o Rio Grande do Sul é o segundo estado brasileiro com maior número de núcleos da DPU (6 ao todo, enquanto vários estados brasileiros possuem apenas o núcleo de sua capital). Cotejando-se os dados sobre as subseções da Justiça Federal da 4ª Região<sup>4</sup>, é possível concluir que 97 municípios são atendidos regularmente pelos núcleos da DPU em primeira instância (101 municípios, considerando-se o posto avançado de atendimento de Canoas). Assim, os moradores dos outros 400 municípios não dispõem regularmente do

Embora o universo escolhido nos permita vislumbrar diferentes formas de experimentar o mundo jurídico, ele certamente se limita a apenas uma parcela das experiências dentre as possibilidades do mundo jurídico. Para além de outras formas de atendimento jurídico (como a realizada por advogados particulares, Ministério Público, Defensoria Pública do Estado etc.), a perspectiva do pluralismo jurídico (MOORE, 1991) nos lembra insistentemente que o direito é apenas uma das formas de regulação social de controvérsias<sup>5</sup>. Assim, não tenho a pretensão de mapear todas as possíveis experiências jurídicas de mobilização do sistema de justiça (como chamo aqui, de justicialização<sup>6</sup>, passe ela ou não pela via judicial). Nem tampouco se trata aqui de propor uma etnografia sobre a DPU/SM, sobre seu atendimento ou sobre a efetividade dessa instituição.

Em minha pesquisa, tal espaço serve mais como um ponto de partida para a identificação das múltiplas práticas e experiências que se iniciam muito antes do acesso ao Judiciário e que podem não se esgotar nele, bem como para evidenciar as ambiguidades, contradições e complexidades que envolvem as atuações de diversas instituições estatais em relação a demandas de saúde. Afinal, as vias estatais envolvem instituições de saúde (Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM, e Quarta Coordenadoria Regional de Saúde – 4ªCRS, por exemplo), do sistema de justiça (DPU e Ministério Público Federal – MPF, principalmente) e do Poder Judiciário propriamente dito (Fórum da Justiça Federal).

---

serviço especializado. Em outras palavras, aproximadamente 1 em cada 4 moradores de municípios no RS não dispõem de tal serviço de maneira contínua e formalizada em uma instituição especializada. Para uma abordagem sociológica da implementação da DPU e para dados sobre a cobertura territorial da instituição em nível nacional, ver ZACHER (2011).

<sup>5</sup> Afinal, as pessoas também buscam auxílios de vizinhos, familiares, associações de pacientes instituições religiosas, mídias etc. para resolverem suas demandas.

<sup>6</sup> O termo justicialização não é um neologismo meu. Piovesan (2002) já o utilizara para se referir à criação de um sistema interamericano de direitos humanos. Porém, nesta tese, proponho uma outra acepção, de cunho antropológico, que esclareço na seção 3.2. Também esclareço que, neste trabalho, uso o termo controvérsias para me referir, não apenas a conflitos concretos entre indivíduos e grupos, mas também a divergências de entendimentos técnico-científicos nos campos dos saberes médicos e jurídicos.

Por outro lado, seguir as trajetórias ou itinaerações<sup>7</sup> jurídicas e médicas que passam pela DPU/SM põe em relevo circunstâncias peculiares<sup>8</sup>: 1) Santa Maria registra grandes índices de judicialização (VASCONCELOS, 2018 *apud* CNJ, 2019) – de fato, é a cidade com maior número de processos judiciais relativos à saúde no Estado no RS , com mais do que o dobro de Porto Alegre (LAMAS, 2015; RS, 2015); 2) Santa Maria é um dos municípios que lideraram a criação do primeiro Comitê Regional de Saúde do Brasil (BITTENCOURT, 2018), ao mesmo tempo em que é cenário de operações policiais e inquéritos civis públicos com impactos sensíveis na tramitação dos processos judiciais em saúde; 3) o fato de que se trabalha na DPU basicamente em matérias federais faz com que a quase totalidade de suas demandas tratem da relação conflituosa entre cidadãos e o Estado, e não entre particulares; 4) mais da metade<sup>9</sup> dos atendimentos dessa instituição se refere a questões que envolvem a saúde, que aparece como fator cada vez mais importante de mobilização de direitos; 5) independentemente das demandas, parte significativa dos demandantes são pessoas que vivem restrições à capacidade laboral e/ou para a vida independente; 6) a judicialização é apenas uma fração dos encaminhamentos dos casos; e, mesmo com expressivos índices de sucesso judicial e com eventual rapidez na obtenção de decisões, o Estado descumpra as decisões no prazo devido em parcela significativa dos casos<sup>10</sup>.

Embora este trabalho não vá lidar com questões que envolvem apenas particulares ou esferas estatais municipais e estaduais – de modo que o sistema de justiça estadual não compõe o universo tratado –, vale ressaltar a pertinência da produção antropológica envolvendo a atuação de Defensorias Públicas do Estado (DPE) em temáticas relacionadas à saúde, uma vez que tematizam a

---

7 Ao propor o conceito de itinaeração, Bonet (2014) sugere as histórias dos habitantes do sistema de saúde unem os caminhos buscados e lugares da rede. Assim como no sistema de saúde, talvez o sistema de justiça (em se tratando de casos de saúde) possa ser visto menos como uma rede de objetos pré-definidos e mais como um enfeixamento de malhas nas quais os caminhos constantemente são extravasados ou recriados a partir de decisões administrativas e judiciais, ou mesmo contingências pessoais e familiares. Nesse contexto, parece fazer mais sentido pensar o movimento, a itinaeração criativa e improvisada em busca de cuidado (BONET, 2014) e justiça.

8 Já apontadas por trabalhos anteriores (PEDRETE; SCHIRMER; MENEZES, 2014; PEDRETE, 2015).

9 Enquadradas nas categorias “Cível-Saúde” ou “Previdenciário”. Para dados até 2017, ver KOECH et al (2019).

10 No capítulo 4, tais dados serão explicitados com maior detalhamento.

assistência jurídica gratuita e a judicialização da saúde (FONSECA, 2010, 2015; BIEHL, 2015). Com efeito, uma série de autores (GERTNER, 2010; BIEHL, 2013; FLORES, 2015; GRUDZINSKI, 2013; BIEHL; PETRYNA; AMON; PICON; 2009) tematizaram a judicialização da saúde para casos de medicamentos, abordando a atuação da DPE. Também se pode destacar recentes abordagens antropológicas sobre a Defensoria Pública da União (VICTORA, 2013; BALSÁ et al, 2014; MATOS, 2016, FLORES, 2016), que identificam diferentes posições do Estado na produção de direitos, bem como elementos legais e extraleais que incidem sobre os processos.

No entanto, mais do que focar a atuação das instituições jurídicas, será adotado um enfoque antropológico que privilegia práticas jurídicas dos demandantes em situações motivadas por condições de saúde. Incluem-se aí as demandas nas quais, embora cada vez mais frequente, uma perícia médica *stricto sensu* nem sempre é requisito legal necessário para pedidos jurídicos (como cirurgias e *home care*). Minha pesquisa pretende analisar o que está em jogo para aqueles que sofrem incapacitações cuja visibilidade está em jogo e cujo fluxo da experiência é entrecortado (e transformado) por práticas médicas e jurídicas na luta por direitos relacionados à saúde. Em certo sentido, a análise leva em conta não apenas as mediações institucionais e condicionantes sociais, mas a possibilidade de uma antropologia da experiência (e de sua transformação profissional), tal como apontado por Kleinman e Kleinman (1991).

Embora, na literatura antropológica, a noção de invisibilidade (em particular, do sofrimento) seja frequentemente invocada para conferir voz a grupos marginalizados (BIEHL, 2007), a proposta aqui não é tratar de pessoas cujas existências foram ignoradas. E, sim, cujas experiências de enfermidade foram questionadas, ou, além disso, avaliadas médica e juridicamente. No limite, julgadas. Mergulhar nas histórias e documentos jurídicos revelou diferentes espaços e diferentes agentes enredados em uma constelação de elementos diversos e contraditórios que se revelam a um só tempo técnicos, políticos e morais. Assim, foi fundamental recorrer à percepção dos laudos como inovação na governamentalidade, peça de evidência e demanda moral (FASSIN, D'HALLUIN, 2005) e ao conceito de técnicas jurídicas, enquanto



categorias e artefatos mediadores de práticas sociais em um campo marcado pela luta em torno da autoridade e da expertise (RILES, 2005).

Nos últimos anos, para além das análises provenientes do campo da saúde, as experiências de enfermidades crônicas e degenerativas têm sido abordadas também por cientistas sociais brasileiros (LEIBING; GROISMAN, 2004; CANESQUI, 2007; SOUZA; GARNELO, 2008; CALVO-GONZALEZ, 2011). Diante disso, no universo das pessoas aqui pesquisado, que começa a ser abordado pela antropologia brasileira (FLEISCHER, 2013), uma das questões mais relevantes é: como se dá a tentativa de visibilização ou reconhecimento da incapacidade nos serviços públicos de saúde, assistência e justiça?

Ao abordar essa questão, levo em conta a produção do poder e da verdade do corpo como base para direitos e acesso a benefícios estatais (FASSIN; D'HALLUIN, 2005), chamando a atenção para os valores morais do cuidado e (in)dependência envolvidos em decisões sobre capacidade e incapacidade (AYDOS; FIETZ, 2015; MATOS, 2016). Entretanto, importa aqui abordar histórias em que o autoreconhecimento do paciente/cidadão (como demandante, dependente de cuidados e/ou incapacitado) é parte constitutiva ou mesmo indispensável do processo de reivindicação de direitos, seja ele realizado ou resolvido dentro ou fora do Judiciário.

Ao acompanhar a mobilização jurídica por parte de pessoas que sofrem de enfermidades crônicas incapacitantes que podem ser mais ou menos visíveis, o objetivo central da pesquisa consiste em investigar como se dá a luta pela garantia de direitos. Tem-se em conta especialmente as práticas e mediações em circunstâncias, demandas e contextos nas quais a caracterização da incapacidade é elemento relevante. Nesse contexto, busca-se perceber que moralidades e mediações estatais emergem nas práticas de mobilização do sistema de justiça.

A tentativa de acompanhar e analisar a mobilização de direitos em situações reconhecidas como de incapacitação por doença implicará uma série de escolhas metodológicas e caminhos a serem percorridos. Algumas problematizações prévias são, porém, necessárias. Algo a ser problematizado como próprio fato da pesquisa ao longo de sua construção é a denominação dos

interlocutores privilegiados. Tal como típico em uma antropologia da experiência, não se trata aqui de um grupo ontologicamente pré-dado ou com características essenciais. E, sim, de um agregado de pessoas que têm em comum poucos elementos: o fato de terem recebido assistência jurídica da DPU para demandas de saúde relacionadas à incapacitação por doença<sup>11</sup>.

A identificação das histórias foi operacionalizada por meio da observação de atendimentos da DPU em Santa Maria. Identificar as histórias pertinentes a partir da mobilização da DPU tornou possível acompanhar diferentes momentos da busca por direitos e em diferentes instituições. Não raro, as pessoas chegam à defensoria sem terem realizado consultas especializadas e pedidos administrativos, o que permitiu o acompanhamento de algumas histórias desde os primeiros movimentos institucionais. Isso possibilitou a percepção de que eventuais “vias crúcis” dos pedidos de cirurgias ou de *home care* podem ser radicalmente distintas das itinações observadas nos pedidos de medicamentos, por exemplo.

Além da observação e da escuta dos relatos, foram conduzidas entrevistas em profundidade semiestruturadas, realizadas no domicílio dos interlocutores. Elas buscaram captar, no universo pesquisado, o que está em jogo nas experiências de mobilização do sistema de justiça a partir de suas narrativas biográficas. Portanto, categorias como incapacidade e judicialização são aqui tomados como significados constitutivos, polissêmicos e impossíveis de serem apreendidos em questionários compostos por perguntas diretas, específicas e de resposta fechada. Quanto aos entrevistados, além das pessoas pacientes/cidadãos, cujas experiências são o foco desta pesquisa, os profissionais envolvidos também são colocados em perspectiva, sobretudo por meio de análise de documentos, na medida em que efetivamente mediam processos de mobilização do direito.

---

11 Em um primeiro momento, havia sido feita a opção pelo termo “assistidos”, uma vez que “atendidos” ou “usuários” são termos que dificilmente refletem a totalidade das experiências. Por exemplo, pessoas inconscientes em leitos de UTI quando do atendimento inicial feito por seus parentes não poderiam ser enquadrados são “atendidos” ou “usuários” sem ressalvas importantes. Ainda que “assistidos” possa ser uma denominação que se estenda a vários serviços públicos que prestam assistência social, jurídica ou de saúde, preferiu-se aqui utilizar o termo “demandantes”, que abarca todos aqueles engajados na mobilização do Estado por uma demanda.

Destarte, me alinho a pesquisas que consideram a narrativa como uma maneira poderosa de abordagem antropológica da experiência (KLEINMAN e KLEINMAN, 1991), da experiência cotidiana da juridicidade<sup>12</sup> (SILBEY, 2005) e especialmente da experiência de busca de direitos por pessoas em condição de incapacidade (ENGEL e MUNGER, 2007). Ewick e Silbey (1995) concebem a narrativa como uma forma de comunicação baseada na representação e no ordenamento temporal da seleção do passado, apresentando eventos como se tivessem início, meio e fim, podendo se opor ou reforçar o direito. Silbey (2005) lembra que este método é especialmente relevante para revelar a constituição de identidades sem que experiências, consciências e práticas sejam distorcidos pela abstração ou descontextualização efetuada por métodos tradicionalmente empregados nos estudos sociojurídicos.

Documentos são fontes relevantes de pesquisa, na medida em que se revelam efetivamente constitutivos do mundo social analisado (SCHUCH, 2011), especialmente em situações que envolvem incapacidade e saberes médicos e jurídicos (MATOS, 2016). Atestados e relatórios médicos, laudos periciais, certidões negativas do INSS e da 4ª CRS, notícias, documentos judiciais (tais como despachos e decisões judiciais) disponíveis no site do Tribunal Regional Federal da 4ª Região (TRF4) são alguns dos principais documentos primários que, mais do que instrumentos jurídicos e médicos, são partes constitutivas das práticas e sujeitos em questão. Evidentemente, também foram consultados a legislação e a jurisprudência referente aos direitos mobilizados, cuja relevância

---

12 Note-se que, ao longo da obra de Silbey, observa-se uma progressiva ênfase na hegemonia do direito no cotidiano da contemporaneidade e substituição da expressão *legal consciousness* pelo termo *legality*, cuja tradução mais adequada ao português brasileiro me parece ser o de “juridicidade”, termo que abarca a conotação de que ordenamentos jurídicos excedem a dimensão da legalidade. Exemplo disso é que há normas (tais como o princípio da “reserva do possível”) que são fontes do direito, sem que necessariamente haja previsão legal. Nesse registro, como alternativa a conceitos homogeneizantes e unitários, importam as práticas cotidianas de construção da experiência da juridicidade. Não à toa, o conceito de consciência jurídica – ou juridicidade, podemos assim dizer – assume o sentido de uma prática “local, contextual, pluralista, repleta de conflito e contradição” (SILBEY, 1992:742). Por sinal, é preciso esclarecer que a noção de juridicidade aqui utilizada implica a constatação de que a legalidade é uma manifestação particular do direito ocidental moderno para um fenômeno mais geral de regulação social – todo o conjunto normativo obrigatório e sancionado formado pela juridicidade (LE ROY, 2012), embora nosso foco se dirija para as experiências juridicamente orientadas no interior das burocracias estatais.

se revelou na medida em que efetivamente condicionaram as práticas envolvidas.

Argumento que o contexto brasileiro de expansão das demandas jurídicas de saúde evidencia o desenvolvimento de práticas jurídicas de utilização do direito como recurso ou como possibilidade de acesso à saúde, mais do que resistência ou de aceitação acrítica a ele<sup>13</sup>. Ao longo de diversas histórias de demandas envolvendo enfermidades crônicas, o sistema de justiça aparece como uma arena de luta (e de visibilização) que envolve mobilizações com, perante e contra o Estado. Nesse contexto, a significativa indeterminação (ou múltipla determinação) biopolítica tradicionalmente associada à judicialização da saúde no Brasil (BIEHL, 2013) parece, com o passar dos anos, conviver – não sem o aparecimento de profundas tensões – com transformações nas moralidades<sup>14</sup> e tecnicidades progressivamente voltadas à burocratização e à desjudicialização das demandas de saúde. Em que pese isso, um olhar mais atento para os desfechos extrajudiciais e para as decisões médicas e jurídicas ao longo dos processos judiciais ainda revelam grandes margens de indeterminação (SILBEY, 2005) ou autonomia diante de dilemas jurídicos, políticos e morais (FASSIN, 2013).

---

13 Nas demandas aqui tratadas, pode-se dizer que se constituem, às vezes simultaneamente, mobilizações jurídicas com o Estado (com a sua assistência jurídica), diante do Estado (no sistema de justiça) e contra o Estado (como réu). Parafrazeio aqui as categorias propostas por Ewick e Silbey (1998), que identificam ao menos três atitudes típicas em relação ao direito (before the law, with the law e against the law), comparadas às perspectivas do formalismo jurídico, do realismo jurídico e de resistência ao direito. Baseadas em mais de 400 entrevistas em profundidade conduzidas no estado norte-americano de New Jersey, Ewick e Silbey evidenciaram práticas culturais de construção da experiência da juridicidade. Materializado em certidões de nascimento, óbito e casamento, leis de trânsito, proibições de fumo, bem como representações do mundo jurídico em jornais, livros, filmes e séries televisivas, o mundo jurídico teria no acesso aos tribunais apenas sua parcela mais visível (SILBEY, 2008). Conforme essa tipologia (“before the law”, “with the law e “against the law”) os cidadãos podem encarar o direito, respectivamente, como: uma esfera separada do mundo social, legítima e previsível; um jogo cujas regras servem a interesses e valores; ou algo a ser resistido em nome da dignidade e que permite brechas exploráveis. Do ponto de vista dos demandantes de direitos relacionados à saúde, sugiro que a segunda atitude é a mais evidente.

14 Concebo as moralidades menos como julgamentos de valor e princípios abstratos e universais, e mais como formas concretas, incorporadas, plurais e indeterminadas de buscar uma vida melhor (MOL, 2008) ou de lidar com situações de conflito (FASSIN, 2013), com as quais pessoas e instituições agem orientadas por conforto existencial nos mundos sociais locais (ZIGON, 2009).

Nesse sentido, tento discutir a produção, circulação, apropriação, crítica e transformação de uma economia moral (FASSIN, 2013)<sup>15</sup> da judicialização da saúde buscando perceber a constituição de sujeitos morais e as descontinuidades e tensões entre lógicas de justiça e cuidado (MOL, 2010), bem como suas aproximações situacionais. Além de perceber a polissemia da categoria “judicialização” para os próprios interlocutores, a pesquisa pretende problematizar a própria categoria, propondo uma análise de diferentes dimensões das trajetórias jurídicas a partir de categorias analíticas alternativas e concorrentes à judicialização (juridicização, burocratização, justicialização, judicialização e jurisdicionalização).

Ao buscar contribuir para um aprofundamento do debate em torno da judicialização da saúde, a pesquisa evidencia: o caráter múltiplo, contraditório e indeterminado das experiências e práticas de mobilização da justiça dentro e fora do poder judiciário; especialmente nos últimos anos, a formação de infraestruturas burocráticas de justiça e saúde, acompanhada de iniciativas estatais de evitação da judicialização; o crescente recurso ao sistema de justiça como tentativa de visibilização de (cada vez mais diversas) demandas relacionadas a enfermidades crônicas incapacitantes. Os achados da pesquisa antropológica apontam para o fenômeno que analiso como justicialização da saúde, marcado pela tensão entre uma economia moral da desjudicialização e a burocratização do acesso ao sistema de justiça, e seus efeitos sobre experiências e demandas que transcendem ao modelo farmacêutico da judicialização da saúde no Brasil.

A respeito da organização de capítulos: no segundo capítulo, apresento algumas das histórias a que pude acompanhar, não apenas sobre demandas de consultas e cirurgias, mas também de pedidos de internações especializadas e *home care*. Tais histórias se afastam de expectativas de soluções tecnológicas imediatas e independentes de condicionantes sociais, culturais, históricos,

---

15 Com os conceitos de subjetividades morais e economia moral, que aqui adoto, Fassin (2013; 2018) se refere ao fato de que os sujeitos desenvolvem práticas éticas que lidam com autonomia e liberdade em contextos de valores conflitantes e tensões entre sentimentos contraditórios, ao mesmo tempo em que se apropriam, fazem circular, ajudam a produzir e criticam valores e afetos, em um espaço-tempo sócio-histórico particular, concernentes a uma questão social cujo senso comum a ela relacionado está em progressiva transformação.

políticos e econômicos. Ou seja, escapam à lógica da bala mágica<sup>16</sup> (BIEHL, 2011) que permeia a judicialização da saúde, cujo “carro-chefe”<sup>17</sup> tem sido o acesso a medicamentos. Embora algumas dessas demandas tenham sido efetivamente judicializadas, neste capítulo enfoco especialmente as itinações anteriores à judicialização ou extrajudiciais.

No terceiro capítulo, será esboçado um panorama da judicialização da saúde no Brasil, com foco no processo de constituição da assistência farmacêutica enquanto paradigma, desde a sua emergência, até o contexto de recentes desdobramentos do tema, em nível nacional. Em se tratando de uma tentativa de captar as formas de mobilização da justiça por parte de pessoas que vivem enfermidades crônicas, faz-se necessário, além de considerações sobre a expansão da judicialização das relações sociais, um breve histórico da constitucionalização do sistema de saúde no Brasil, a partir do movimento sanitarista do final da década de 1980.

O capítulo prossegue com uma reflexão sobre a emergência da judicialização da saúde no Brasil como tema de debate público, desde a década de 1990 até 2009, com a realização da Audiência Pública nº4, pelo Supremo Tribunal Federal. Como forma de tentar captar os desenvolvimentos da judicialização da Saúde no Brasil nos últimos dez anos (2009-2019), o texto discorre sobre os relatórios temáticos e da mais recente audiência pública, ambos conduzidos pelo Conselho Nacional de Justiça. Por fim, apresenta os principais resultados e debates da já significativa produção empírica sobre o tema no Brasil.

A partir do quarto capítulo, a fim de perceber as complexidades e a heterogeneidade desse processo em uma perspectiva antropológica preocupada com as práticas e experiências de mobilização do sistema de justiça, iniciarei uma aproximação do contexto local do campo de trabalho. O entrelaçamento

---

16 Por bala mágica, Biehl entende “a entrega de tecnologias de saúde (geralmente novas drogas ou aparelhos) dirigidas a uma doença específica apesar da miríade de fatores societários, políticos e econômicos que influenciam a saúde (...) Os esforços cotidianos das pessoas e as dinâmicas interpessoais transcendem abordagens experimentais de curto prazo e exigem escuta e compromissos de longo prazo” (BIEHL, 2011:267-268).

17 Conforme expressão usada por um Defensor Público do Rio Grande do Sul, durante o Seminário Interações e Home Care, “O carro-chefe do ajuizamento não é o home care: 80% da demanda é de medicamentos. Mas hoje têm aumentado de uma forma assustadora as questões de internação hospitalar, transferência, cirurgia, home care...”.

entre a chamada “crise da saúde pública” e a “cultura da judicialização” em Santa-Maria-RS será abordado em seus aspectos locais, a partir dos impactos de ações estatais de investigação (em especial, da chamada Operação Mediaro) – inicialmente sobre os pedidos de medicamentos – e das características mais ou menos peculiares das demandas de direitos relacionados à saúde na região central do Rio Grande do Sul.

No quinto e sexto capítulos, são analisadas as demandas de cirurgia. A partir de histórias como as de Hubert e Lúcio, discuto a experiência de enfermidades crônicas incapacitantes e sua transformação profissional mediante técnicas e moralidades que emergem no curso das demandas de cirurgia. Recorrendo também a dados quantitativos produzidos pela DPU em Santa Maria, busco evidenciar as complexidades e temporalidades próprias ao fluxo extrajudicial e judicial das demandas de cirurgias, as quais frequentemente são bastante distintas das observadas no acesso judicial a medicamentos.

Chamo atenção para as diversas maneiras pelas quais documentos, agentes públicos e elementos infraestruturais aparecem como mediadores de controvérsias e constituem formas de administração de poderes e direitos, a partir da análise do Inquérito Civil Público destinado à “verificação e acompanhamento sobre a longa espera na fila para a realização de cirurgias eletivas na especialidade de traumatologia/ortopedia no HUSM” (BRASIL, 2013). Narro o processo de Aida como o entrelaçamento de uma demanda jurídica individual às mediações institucionais do problema de saúde pública que é a gestão das filas de espera. Por fim, discuto os impactos das diversas operações investigativas sobre as demandas de cirurgia, identificando a articulação entre um *ethos* de suspeição em relação à judicialização da saúde e as tendências de desjudicialização e burocratização.

Nos capítulos sete e oito, a partir uma série de histórias e protagonistas – desde Carla, Fernanda e Lair até os mais diversos agentes públicos presentes em um seminário promovido pelo Centro de Formação do Judiciário do RS (CJUD), em Porto Alegre – demandas de internações especializadas e, sobretudo, *home care* ganham destaque. Os achados empíricos apontam que o conjunto de técnicas e infraestruturas de justiça e saúde incluem uma série de controvérsias dinâmicas: em torno do alcance da própria categoria de *home*

*care* no âmbito do SUS; das causas, efeitos e sentidos da judicialização; do alcance e implicações das definições de “necessidade de assistência contínua”, “urgência”, “suporte familiar” e “cuidador”; dos limites entre serviços de saúde e serviços de assistência social, bem como entre interesse da família e necessidade médica; e dos limites dos argumentos da “reserva do possível” e da isonomia.

Também veremos, num contexto de burocratização das demandas de saúde, como os mais diferentes agentes (demandantes e profissionais) expressam uma atitude contrária à judicialização como instrumento exclusivo ou privilegiado de resolução de problemas de saúde. Nas demandas efetivamente judicializadas, revelam-se mais ambiguidades e controvérsias – tanto nos argumentos, quanto nos encaminhamentos dados – do que a busca por critérios objetivos e baseados em evidências poderia suportar. Nas decisões judiciais, não apenas argumentos jurídicos, mas principalmente tópicos médicos – como a urgência dos tratamentos pleiteados, a necessidade de cuidados profissionais de saúde e a questão da continuidade da assistência – se revelam amplamente sujeitos a reinterpretações. Além disso, as histórias dos demandantes demonstram que decisões judiciais não podem ser vistas como um ponto final na itinerância por cuidados em saúde e direitos, cujo entrelaçamento em demandas concretas pode ser corroborado ou efetivamente questionado pelo próprio Estado.

No capítulo nove, discuto a judicialização da saúde não apenas como arena de luta e de tensão entre movimentos, por vezes contraditórios, de visibilização e burocratização de demandas de saúde, mas como um conjunto de racionalidades e formas de poder sobre a vida. Nesse esforço, no qual a interlocução teórica com as obras de Didier Fassin e João Biehl se revelou cada vez mais central, esboço algumas discussões teóricas (por mim um tanto imprevistas) a respeito de um tema foucaultiano: a biopolítica. Afinal, dadas as recentes transformações do fenômeno, até que ponto a compreensão da judicialização da saúde se beneficia de um olhar biopolítico?

Antes, porém, na próxima seção, discuto brevemente os limites e possibilidades de uma pesquisa sobre busca por acesso a saúde e benefícios estatais ao longo das instituições do Estado a partir de uma posição de inserção



em uma instituição do sistema de justiça. Nesse contexto, a posicionalidade e o alcance dos achados e conceitos antropológicos são temas inescapáveis, aos quais me atento aqui. Pretendo, além de salientar os caminhos antropológicos que parecem pouco adequados à abordagem dos achados etnográficos, refinar os questionamentos inerentes à condução da pesquisa.

### 1.3. Inserção no campo: limites e possibilidades

#### 1.3.1. *Posicionalidade: engajamentos e conexões parciais*

Uma vez que não é mais possível sermos ingênuos quanto aos aspectos éticos e normativos das práticas e formas científicas, é papel do antropólogo discutir aberta e reflexivamente sobre as implicações relevantes das relações de poder e moralidades que envolvem a produção do conhecimento (OVERING, 2005). Seja possível ou não utilizar a nomenclatura de “anfíbio”<sup>18</sup> (FLEISCHER, 2007), o fato é que, antes e concomitantemente ao doutoramento em antropologia, atuo como sociólogo da Defensoria Pública da União no Rio Grande do Sul. Lotado inicialmente em Santa Maria-RS, e com passagem em Porto-Alegre-RS, trabalho desde 2010 exercendo o ofício de cientista social em uma instituição pública que presta assistência jurídica gratuita.

Como lidar com a posição de pesquisador e profissional do sistema de justiça ao longo de uma pesquisa antropológica? Tal reflexão sobre a multiplicidade de papéis é ao mesmo tempo ética e epistemológica, pois se refere aos limites e possibilidades do conhecimento. Se fazer antropologia consiste em transmutar um certo tipo de experiência em um certo tipo de texto (ARDENER, 1985), cabe então questionar não apenas as relações que envolvem a produção do conhecimento (OVERING, 2005), mas compreender as diversas posições e situações que condicionam a própria experiência antropológica.

---

18 Afinal, resta a questão: afora uma muito reduzida parcela de pessoas que atuam exclusivamente na iniciativa privada, qual antropólogo atuante no Brasil não é anfíbio, no sentido de ser, ao mesmo tempo, acadêmico e agente público? É improvável encontrar antropólogo pesquisador no Brasil que não seja (ou nunca tenha sido) servidor do Estado ou desempenhe regularmente função considerada essencial ao Estado (como a educação). Em todo caso, é inegável que haja pouca reflexão pública e acadêmica sobre tal condição de servidor público ou de prestador de serviço de utilidade pública. Para uma interessante reflexão em outro contexto latino-americano, ver Lugones (2014).

Para Moore (1996), os discursos e técnicas de governamentalidade envolvem frequentemente os próprios antropólogos, direta ou indiretamente. Minha posição leva tal afirmação ao extremo, já que sou corresponsável pela condução de ações de acesso à justiça e transparência da DPU em nível local. Disso decorre a necessidade de uma reflexão crítica sobre as próprias práticas de pesquisa e suas razões morais, de modo que a proposta de Overing (2000) no sentido da vigilância sobre hierarquias de poder associadas à produção do outro ser um imperativo. Na operacionalização da pesquisa, isso significou que, mesmo tendo acesso a informações registradas no sistema informacional da DPU e tendo a possibilidade de realizar atendimento propriamente dito em casos específicos, privilegiei uma primeira abordagem da narrativa das pessoas por contato direto, na qual faço questão de explicar o meu papel de pesquisador e a impossibilidade de facilitar a tramitação de processos e procedimentos.

Por outro lado, concordo com a interessante reflexão metodológica de Lugones (2014), que sustenta também que apenas com uma plena admissão de que somos sujeitos e agentes estatais durante as etnografias é que podemos evitar malefícios e permitir novas reflexões sobre as implicações epistêmicas e políticas das investigações etnográficas sobre o Estado. Outra reflexão produtiva da autora é a de que as incredulidades não são necessariamente contraditórias e mutuamente excludentes: desconfiamos tanto de documentos escritos e formas de administração pública, quanto de formas de gestão oral e pessoal.

Como as pessoas vivem aquilo que comumente se chama judicialização da saúde? Essa é uma questão importante para este trabalho. De certa forma, minha atuação como um profissional extrajurídico em um ambiente de trabalho no qual categorias e racionalidades jurídicas são hegemônicas abre algumas possibilidades de atenção; e não apenas limites ético-epistemológicos. Aqui vale a lembrança de Wagner (2010), para quem o antropólogo participa de dois universos de significado e ação distintos, como “forasteiro” e “nativo”, e em ambas como estrangeiro profissional – expressão que, neste contexto de pesquisa, assume ainda mais força. No entanto, também é preciso recordar a sua ressalva de que servir como ponte ou conexão entre modos de vida frequentemente cria a ilusão de transcendê-los e não significa, de maneira alguma, uma (impossível) emancipação de sua cultura ou posição social.

Não se trata aqui, então, de transcender as minhas condições de antropólogo pesquisador e sociólogo da DPU em Santa Maria – ou mesmo de graduado em Ciências Sociais e em Direito, de mestre em Sociologia –, mas antes explorar as possibilidades abertas por elas, sem ignorar as limitações. Nessa seara, vários antropólogos contemporâneos têm se debruçado sobre a crítica aos pressupostos epistemológicos de objetividade e externalidade. Com as noções de copresença e conexões parciais, Strathern (1995) nos ajuda a refletir sobre o tipo de relação que é possível estabelecer com os sujeitos etnográficos – no caso, com as pessoas que levam demandas à DPU. Para ela, uma tarefa dos antropólogos tem sido escutar pessoas no macrocosmo da copresença. O propósito do conhecimento antropológico estaria ligado à percepção de que a presença das pessoas não se reduz às relações estabelecidas com o pesquisador. Embora esse procedimento não garanta entendimento e comunicação por si só, Strathern salienta que a escuta antropológica permite prestar atenção às pessoas diante da incomensurabilidade entre análises (e descrições) e a copresença de pessoas cujas relações excedem as estabelecidas com o antropólogo.

Assim, tal perspectiva sugere que me limitar ao momento de atendimento na DPU seria um equívoco: embora não há como fugir da parcialidade das conexões estabelecidas com os sujeitos, para que se compreenda como essas pessoas vivenciam o sistema jurídico-estatal, faz-se necessário compreender as mediações ao longo de diferentes instituições. Strathern argumenta que o material etnográfico não pode aspirar a estatuto de instrumento objetivo, mas sim de construto, que se articula a outros construtos na produção de complexidade, diversidade e diferença. Sua obra é conhecida pela insistência no contexto e no quadro temporal de análise, bem como pela consideração de que o antropólogo é desprovido de qualquer autoridade analítica que vá além da consciência de sua posicionalidade ou da posição de suas fontes de pesquisa em sua temporalidade. A noção de conexões parciais assume que não há base padrão para analogias ou representações etnográficas plenas (STRATHERN, 2005). Dessa maneira, as conexões entre regimes diferentes são sempre parciais e não há solução epistemológica que abarque todos os contextos e regimes de conhecimento. Nesse sentido, minha pesquisa representa um olhar

dentre vários possíveis a partir das inúmeras posições interessadas na judicialização da saúde, a qual não tenho a pretensão de explicar ou compreender em sua totalidade.

Nesse sentido, ao lado da noção de conexões parciais, a ideia de que a realidade continuamente se constitui a partir do entrelaçamento de práticas – ambas retomadas por Haraway (2003), se torna frutífera. E isso não ocorre apenas no que se refere ao caráter multissituado desta pesquisa: a alegação de Haraway (2000) no sentido de que ciência, cultura, política, socialidade e natureza se articulam e se afetam mutuamente nos leva a questionar as próprias fronteiras inerentes ao objeto e ao universo de pesquisa. Inicialmente meu interesse de pesquisa estava ocupado quase exclusivamente com demandas questões de saúde, mas ao longo da pesquisa pude me dar conta de que demandas de saúde, assistência e até mesmo previdência social (distintas do ponto normativo-legal) são frequentemente mutuamente atravessadas, uma vez que as questões que envolvem invisibilidade, performance, incapacidade, saúde e trabalho são transversais. Ainda que meu recorte de pesquisa tenha privilegiado demandas como cirurgias e *home care*, frequentemente outras questões relativas à seguridade social se sobrepõem.

Tal quebra das fronteiras das categorias pré-definidas abstratamente não se reduz ao mundo jurídico, mesmo porque não me cabe arguir a veracidade e o enquadramento médico das queixas de tais pessoas em diagnósticos precisos conforme a classificação internacional de doenças e problemas relacionados à saúde (CID-10). Além disso, como mostram as abordagens fenomenológicas descritas por Desjarlais e Throop (2011) da antropologia da experiência, não se deve negligenciar as experiências cotidianas, contingências e dilemas, superação de dicotomias, potencialidades, incertezas e indeterminações. Interessam a esta pesquisa os mal-entendidos que circulam em narrativas, documentos e decisões médicas e jurídicas, especialmente aqueles entre incapacidade civil e incapacidade para a vida independente, cuidado profissional e cuidado familiar, justiça e judiciário etc. Afinal, saberes médicos e jurídicos são frequentemente opacos e indeterminados para a maior parte das pessoas, incluindo-se aí os profissionais diretamente envolvidos.

Voltando à questão da posicionalidade, Haraway (2000) nos alerta que a produção de uma teoria universal e totalizante é um equívoco que não permite apreender adequadamente a realidade. Ou seja, seguir a trajetória de pessoas em diferentes instâncias pode nos habilitar a compreender suas experiências de modo menos segmentado e mais abrangente, mas não nos traz um conhecimento objetivo, neutro e dessituado. Em suma, nada nos legitima a usar um truque de visão de Deus (HARAWAY, 1994). A intuição de que as histórias e itinações das pessoas entre as instituições são pouco visíveis nos leva a crer que a ideia de objetividade forte, posicionada e responsiva pode e deve ser levada a sério.

Admitir a ênfase nos percursos e dilemas dos demandantes implica uma coprodução de um conhecimento situado, parcial e crítico que certamente diferiria significativamente de um trabalho cujo ponto de partida e chegada fosse localizado em profissionais e instituições estatais. Estabelecer conexões parciais com aqueles que passam pela DPU implica aprender a narrar o compartilhamento de histórias da judicialização da saúde sem deixar que apareçam como uma só história. Mas certamente requer algo do que Haraway (2011) chama de partilha do sofrimento: partilhar o sofrimento pouco visível em torno da luta por direitos exige uma atitude de atenção e consideração, bem como de transparência em relação às próprias ações e responsabilidades nos papéis que assumo.

Não há porque esconder, por exemplo, que a Defensoria Pública não dispõe de dados nacionais minimamente suficientes acerca do público que efetivamente é atendido, uma vez que os diagnósticos nacionais promovidos até hoje enfatizam a estrutura institucional e os recursos materiais da instituição, de modo que os dados mais aprofundados sobre as personagens envolvidas se limitam aos defensores públicos (MINISTÉRIO DA JUSTIÇA, 2004, 2006, 2009). Ou que o trabalho de pesquisa sociológica na própria unidade em que trabalho enfatizou até hoje o delineamento quantitativo do perfil dos assistidos e mapeamento das demandas – atividades amplamente insuficientes para a compreensão das experiências jurídicas que são aqui objeto. Pelo contrário, a evidenciação de tais limitações ajuda a elucidar, em parte, a motivação da

presente pesquisa, que claramente se compromete a visibilizar dilemas múltiplos dos demandantes que habitam os mundos da juridicidade.

Uma particularidade desta pesquisa é que não há exatamente uma preexistência ontológica dos sujeitos etnográficos. A sugestão de Haraway (2011) pode ser levada aqui ao extremo: as pessoas assistidas pela DPU não compõem um grupo pré-determinado ou que obedece rigorosamente a um *checklist* de propriedades. Na prática, embora haja critérios de triagem de atendimento e competências mais ou menos bem determinadas de atuação, virtualmente qualquer pessoa que vá até o atendimento pode receber uma assistência jurídica preliminar, na forma de orientação jurídica e encaminhamento, por exemplo. Ao mesmo tempo em que tal contexto foge de uma configuração tradicional da pesquisa antropológica, ele abre possibilidades de pesquisa: afinal, foi possível encontrar desde pessoas que vão se informar sobre um direito ainda não reivindicado até pessoas que procuram a DPU após ter havido uma decisão judicial transitada em julgado (onde o pedido foi definitivamente julgado, conforme a situação fática apresentada).

O compromisso desta pesquisa em tornar visíveis percursos e traços da judicialização da saúde pouco evidenciados – especialmente aqueles referentes aos próprios demandantes – não é certamente um tipo de inflexão inédita, especialmente na antropologia latino-americana. Com efeito, Jimeno (2000;2005;2008) aponta com precisão a estreita relação entre a produção teórica dos antropólogos latino-americanos e seu compromisso com as sociedades estudadas. Assinala uma tensão permanente que deriva da necessidade de adaptação à prática e à especificidade da condição social dos antropólogos pesquisadores ou investigadores-cidadãos. Jimeno aponta uma atitude crítica em relação a ações governamentais por parte de investigadores-cidadãos que influíram na política oficial de tais países, sobretudo no que se refere a reivindicações de direitos humanos – um horizonte que certamente compartilho com outros pesquisadores da judicialização da saúde no Brasil.

Ingold (2014) é outro autor que pensa em termos apropriados a esta pesquisa em relação à questão da objetividade na etnografia, ao afirmar que não haveria um conflito entre participação e observação. Afora o inevitável viés na própria seleção do objeto conforme o interesse do pesquisador, ele lembra que

é exatamente o engajamento profundo e colaborativo do pesquisador na observação participante que possibilita um engajamento atencional com o outro. Especialmente em se tratando de uma pesquisa sobre saúde e justiça, me parece pertinente sua visão de que, um mau etnógrafo é exatamente aquele que, em nome da ciência normal, olha, ouve, toca e registra signos como dados, porém não observa, não escuta, não sente e divorcia curiosidade e cuidado (INGOLD, 2014).

É cada vez mais reconhecida a possibilidade de se dirigir a diferentes públicos no sentido de combinar um estudo da burocracia a partir de dentro, com uma abordagem crítica que proponha análises de relevância pública e acadêmica (Dubois, 2017). Nesse diálogo, ao abordar a comunicação de achados etnográficos ao público na mediação em pesquisa e políticas públicas, Cunha (2017) mostra ser possível reconhecer padrões, estruturas, relações e transformações de uma forma mais compreensiva a partir do trabalho antropológico. Desse modo, creio ser possível fornecer um sentido de contexto, de complexidade e de processo necessário à compreensão de formas emergentes de dissenso – para usar o vocabulário de Cunha – à judicialização da saúde.

Talvez seja exatamente pelo meu engajamento enquanto sociólogo da DPU que me foi possível perceber uma parte dos dilemas das pessoas que sofrem cronicamente com enfermidades incapacitantes e precisam evidenciá-las nos tribunais e consultórios médicos, onde frequentemente suas condições parecem invisibilizadas, à primeira vista. É um desafio constante desenvolver uma atencionalidade etnográfica, uma escuta e uma observação sensíveis, nesse contexto; mas provavelmente esta pesquisa – das maneiras como foi conduzida – seria impossível, não fossem as posições que ocupo. Nessa esteira, tal qual Kohn (2013), penso que é da forma de engajamento na pesquisa que resulta a atenção etnográfica que torna visível o desenvolvimento de questões locais articuladas a problemas gerais. Assim, o lema de Strathern (1988) de criar condições para novos pensamentos não precisa se limitar apenas a reflexões sobre a descrição de particularidades. É precisamente a possibilidade de amplificar e tornar visíveis questões mais abrangentes e refletir

sobre construtos teóricos a partir de encontros e aprendizados a premissa da concepção de pesquisa antropológica tal qual adoto aqui.

### 1.3.2. *Entre descrições e conceitos*

Há muitas práticas e experiências possíveis ao longo da luta por direitos; mas como captá-las, diante da variedade e da polissemia de categorias? Na tentativa de identifica-las, são pertinentes estratégias – apontadas por Abu-Lughod (2000) – como o foco nas práticas e nos discursos; traçar conexões e etnografar o particular, buscando compreender microprocessos em meio a macroprocessos. Assim, por exemplo, torna-se relevante levar em conta que, embora, de um lado, alguns agentes públicos locais busquem estratégias de evitação da judicialização, as pessoas que necessitam de acesso à saúde frequentemente se mostram insatisfeitos com a demora, negligência pericial ou falta de acesso e recorrem ao sistema de justiça, ainda que algumas delas afirmem que façam isso apenas em último caso.

No contexto local de Santa Maria, percebe-se não apenas que as pessoas percorrem diversas instituições estatais, mas também que elas cada vez mais mobilizam instituições estatais como a DPU (mas também DPE e MPF) para reivindicar direitos (dentro e fora do Poder Judiciário) em face de outras instituições estatais (INSS, 4ªCRS e HUSM) cuja atuação está constantemente sob alvo de investigação por outras vias do sistema de justiça (Polícia Federal e Ministérios Públicos). A esta altura, resta claro que o convite de Abu-Lughod à desnaturalização dos conceitos e seu tensionamento nas situações locais de pesquisa é extremamente relevante, em se tratando de expressões que condensam tantos significados como judicialização e Estado. Também a historicização das posições assumidas, o mapeamento de tramas locais e um olhar sobre onde e como os encontros são produzidos (aqui, em torno da justicialização da saúde) são passos necessários a esta pesquisa.

Ainda que em conexão com macroprocessos, a descrição etnográfica de discursos e práticas locais é suficiente para uma pesquisa antropológica sobre como as pessoas vivem a judicialização da saúde? Assumo que o texto antropológico não pode se resumir a uma idiografia – tal como parece conceber



Abu-Lughod (2000). Como alerta Ingold (2014), uma etnografia consistente não pode se limitar a uma atividade de transformação de encontros em dados, reduzida a um catálogo de relatos e conhecimentos para futura análise e comparação por *insights*. Nesta pesquisa, creio que não basta realizar um inventário de discursos e práticas a partir dos inúmeros encontros e relações que as pessoas estabelecem ao reivindicarem direitos que envolvem condições de incapacidade. Por outro lado, ao propor seguir as práticas e mediações experimentadas pelos demandantes, também não me soa adequado transformar esta pesquisa em uma espécie de filosofia sem pessoas dentro, como afirma Holbraad (2000), que enfatize, antes de tudo, o trabalho de conceitualização.

Assim, uma questão fundamental é: quais os limites da produção de conceitos antropológicos capazes de captar os fenômenos que contam como judicialização da saúde? De que forma lidar com a, por vezes polarizada, relação entre particularidade e generalidade na produção do conhecimento antropológico? Parece-me inevitável perceber que as polissemias, confusões e metonímias – entre o jurídico e o que é judicial, apenas para ficarmos no exemplo mais evidente – não apenas produzem relações específicas, mas extrapolam situações locais, de modo que fugir de um esforço analítico pode ser contraproducente à própria tentativa de compreensão dos fenômenos em tela.

Contudo, mesmo dentre os influxos teóricos mais céticos<sup>19</sup> – os quais não deixam de figurar como meta-narrativas antropológicas, ao fim e ao cabo – é possível perceber pistas de como a etnografia pode ir além do particular e do especificamente local. Na tentativa de captar as diferentes dimensões da juridicidade, é inspirador o mote de Haraway (2015), que assume que faz metanarrativas o tempo todo e que sua tarefa é inventar abstrações melhores. Nessa linha, além de perceber a polissemia da categoria “judicialização” para os próprios interlocutores, esta pesquisa pretende problematizar a própria categoria, propondo uma análise de diferentes (e frequentemente simultâneas) dimensões das itinações jurídicas a partir de algumas categorias analíticas

---

19 Na literatura antropológica contemporânea, não é rara uma tendência cética em relação à produção de conceitos. Aponta-se o risco de se cair em generalizantes (ABU-LUGHOD, 2000), de perda do caráter relacional dos conceitos (STRATHERN, 1996), de teorias totalizantes em termos universalistas (HARAWAY, 2000) e de definição e estabilização apressada do mundo social por parte do observador (LATOURETTE, 2012).

contingentes no tempo e espaço: juridicização, burocratização, justicialização, judicialização e jurisdicionalização. Essa é uma tentativa de aplicar às experiências ligadas à mobilização do sistema de justiça a atitude deliberada de escrever sem eliminar complexidades e contradições. Ao invés de reproduzir acriticamente categorias homogeneizantes como hipossuficiente, judicialização e acesso à justiça, pretende-se trabalhar com interstícios, confluções e descontinuidades das experiências das instâncias do jurídico, do burocrático, do justicial, do judicial e do jurisdicional<sup>20</sup>.

Em recusa a uma dicotomia limitante entre uma “etnografia do particular” e “antropologia como filosofia sem pessoas”, e apoiado nas contribuições de Haraway e Ingold, além de Kohn (2013)<sup>21</sup>, assumo uma concepção de pesquisa que parte do engajamento empírico via imersão antropológica, no sentido de visibilizar e amplificar problemas gerais. Sem perder de vista o risco de extrapolar apressadamente conclusões gerais a partir de contextos locais (LATOUR, 2014), o esforço desta pesquisa é captar experiências ligadas a enfermidades crônicas incapacitantes, os efeitos das práticas e relações estabelecidas em torno da mobilização do Estado e os horizontes relacionais - afinal, para onde apontam as juridicidades, formas políticas e moralidades produzidas nas relações que envolvem a “judicialização da saúde”? Dessa maneira, penso o engajamento em uma pesquisa antropológica da judicialização como uma possibilidade de visibilização de narrativas dos demandantes e diferentes dimensões da juridicidade, bem como de amplificação dos dilemas políticos e morais que envolvem justiça e saúde no Brasil a partir de Santa Maria-RS.

---

20 Algumas indagações levantadas por Haraway (2003) são cabíveis aqui: quem está nesses mundos? Que tipos de relacionamentos aqui existem? O que as relações entre diferentes entes (pessoas profissionais de diferentes áreas e instituições e pessoas demandantes; documentos, laudos e todo tipo de registro de corpos) dizem sobre o modo de construção de mundos?

21 Numa proposta de ampliação do escopo da antropologia, Kohn argumenta que a antropologia não pode se limitar a apenas explorar como as pessoas de diferentes sociedades enxergam, representam, conhecem e pensam. A esperança de Kohn é que a antropologia possa se abrir para hábitos novos e inesperados, à novidade, imagens e sentimentos (primeiridade), possa registrar os efeitos de tais espontaneidades à medida que venham a produzir diferença no mundo produzido (secundidade) e que seja capaz de reconhecer as oportunidades nas quais um todo aberto (terceiridade) excede os limites de corpos individuais, espécies e a existência concreta que possa se estender além do presente (KOHN,2013:68).

## 2. PARA ALÉM DO JUDICIÁRIO, DO CARRO-CHEFE E DA BALA MÁGICA

### 2.1. “Eu tô trabalhando à base de remédios”

Durante o período de observação no atendimento da DPU<sup>22</sup>, me chamou a atenção a recorrência de pessoas com alguma espécie de artrose, independentemente da demanda. Numa mesma manhã de maio de 2018, pude observar dois atendimentos com pretensões distintas em sequência. No primeiro, Batista, porteiro e vigilante de 53 anos, contou que já havia ido à Defensoria por conta de cirurgia para tratar transtornos de discos lombares. Feito mediante plano de saúde privado, razão pela qual foi encaminhado à DPE naquela ocasião, o procedimento não teria sido suficiente para eliminar as dores e dormência que o impedem de trabalhar. *“Como é que eu vou trabalhar de vigilante? Ficar 8 horas em pé num banco?”<sup>23</sup>*, me disse Batista, ao mesmo tempo em que girava o pulso e o pé direitos, explicando que possui artrose e estava discutindo a prorrogação do seu auxílio-doença. *“Dá vontade de pegar uma arma e sair atirando. Só assim”*, exclamou, para, em seguida, avisar que iria no médico pegar outro laudo de médico assistente, que informasse incapacidade para o trabalho. Batista não possuía juntas e articulações dos membros visivelmente inchados. Uma atendente comentou o resultado negativo da perícia: *“caiu com o Ilano [médico perito], não tem jeito. Só se estiver sem um braço, uma perna”*.

Em seguida, Hubert estava terminando a abertura de seu atendimento. O montador e soldador de 50 anos contou: *“eu tô trabalhando à base de remédios”*, acrescentando que sente muita dor por conta da artrose nos pés esquerdo e direito. Conforme documentos trazidos, Hubert buscara consulta com traumatologista desde junho de 2015 e, segundo atestado de médico particular, necessitava de tratamento cirúrgico. Morando com a esposa e o filho, e com renda de cerca de dois salários mínimos e meio, afirmou possuir convênio de

---

22 Após autorização do defensor público-chefe da unidade, em abril de 2018, passei a acompanhar turnos da manhã do atendimento inicial, reservando a tarde para meu turno de trabalho regular no Setor de Sociologia, junto ao cartório da unidade da DPU em Santa Maria.

23 Esclareço que, nesta tese, utilizarei as citações diretas curtas em itálico, sempre que reproduzirem as falas de entrevistas que conduzi e eventos que assisti.

saúde que cobre apenas exames e consultas básicas e não ter condições financeiras de arcar com a cirurgia. “*Vou agora na Secretaria de Saúde*”, me disse ele, a fim de providenciar uma declaração em que constasse o lugar na fila em que se encontra para a consulta especializada de que necessita.

A declaração da Secretaria de Saúde deu conta de que Hubert aguarda na fila de espera agendamento de consultas nas especialidades de traumatologia e ortopedia e oftalmologia, sem previsão de atendimento. A partir de encaminhamento do SUS, Hubert obteve e levou à DPU atestado de médica assistente dando conta de três espécies de alterações osteomusculares em ambos os pés e tornozelos: tendinite, sinovite e artrose. A causa foi atribuída a razões laborais: o trabalho em posição estática por 8h diárias. O laudo atestou quadro grave de dor crônica, somada a processos inflamatórios crônicos. Por tais razões, apresentaria necessidade de avaliação, com brevidade, de ortopedista-traumatologista. Segundo a médica, a demora acarretaria agravamento das lesões e da incapacidade, que pode se tornar permanente.

Em resposta às solicitações de orçamentos do procedimento cirúrgico de Artrodese, por parte da DPU, o primeiro hospital privado se recusou a fornecê-los, afirmando que, devido a uma alta demanda, o hospital não tem interesse em fornecer orçamento para procedimentos cirúrgicos solicitados. O segundo informou apenas custos de hospedagem. O terceiro informou orçamento referente a materiais, medicamentos, taxas hospitalares, internação em acomodação coletiva (pela tabela do IPERGS) e materiais de alto custo (parafusos e placas), bem como taxa de serviço de armazenagem, manipulação, esterilização, dispensação, controle e aquisição de órteses, próteses e materiais especiais) – cerca de R\$15.000,00, sem incluir no valor, porém, os honorários médicos. Solicitado por e-mail, um médico confirmou o valor médio de custos da cirurgia de artrodese, mas se negou a prestar orçamento, alegando que isso configuraria atendimento médico à distância.

Chamo a atenção para o fato de que, assim como as demais encontradas nesta tese, a história de Hubert remete a, pelo menos, quatro aspectos nem sempre salientes nas discussões sobre judicialização da saúde no Brasil. São eles: os impactos jurídicos de uma transição epidemiológica na qual doenças infecciosas dão lugar a enfermidades crônicas na liderança dos *rankings* de

morbidade e mortalidade; o fato de que a maior parte das enfermidades crônicas não apresentam sinais externos ao corpo claramente visíveis; a evidência de que as lutas jurídicas para efetivação de direitos relacionados à saúde não se iniciam e não se esgotam no Poder Judiciário, ainda que utilizando o sistema de justiça; por fim, que as necessidades e demandas dessas pessoas frequentemente requerem acompanhamento (médico e jurídico, muitas vezes) de longo prazo e diferentes níveis de complexidade na atenção à saúde.

Neste capítulo, apresento algumas dessas histórias a que pude acompanhar, não apenas sobre demandas de consultas e cirurgias, como a de Hubert, mas também de internações especializadas e *home care*. Ao reunirem os elementos citados, tais histórias se afastam de expectativas de soluções tecnológicas imediatas e independentes de condicionantes sociais, culturais, históricos, políticos e econômicos. Ou seja, transcendem a lógica da bala mágica (BIEHL, 2011) que permeia a judicialização da saúde, cujo “carro-chefe” tem sido o acesso a medicamentos. Embora algumas dessas demandas tenham sido efetivamente judicializadas, neste capítulo enfoco especialmente as itinações anteriores à judicialização ou extrajudiciais<sup>24</sup>.

## 2.2. Cronicidade e visibilidade

No universo desta pesquisa, os tipos de enfermidade que estão em análise estão ligados ao tema da cronicidade. Tanto em nível global (MANDERSON; SMITH-MORRIS, 2010), quanto na realidade brasileira (BRASIL, 2011) observa-se uma clara transição epidemiológica: nas últimas décadas, as causas mais frequentes de mortes e incapacidades passaram a ser atribuídas a condições crônicas de saúde. Apesar da manutenção da ocorrência de algumas doenças infecciosas e das desigualdades socioeconômicas, regionais e de acesso aos serviços de saúde, é significativa a mudança no perfil de morbi-mortalidade, no qual doenças crônicas não transmissíveis (como hipertensão, problemas crônicos de coluna, depressão,

---

24 Os capítulos de 5 a 8 explicitarão a judicialização das demandas.

artrite, diabetes e acidente vascular cerebral) passam a prevalecer (MALTA et al 2013).

Nesse contexto, enfermidades crônicas podem causar diferentes graus de restrições à capacidade de trabalhar ou realizar atividades habituais. Todavia, como ressalta a literatura antropológica especializada (MANDERSON; SMITH-MORRIS, 2010), as condições crônicas de saúde são sempre fluidas e variáveis ao longo do tempo, de modo que análises que se limitam ao jogo de forças sociais mais amplas correm o risco de homogeneizar diferentes formas de sofrimento. Como afirma Smith-Morris (2010:25), a cronicidade pode ser tomada como o processo de identificação a que qualquer paciente (independente de diagnóstico), pode passar, à medida que ele se passe a considerar habitado pela sua doença. Também alerta no sentido de que as incertezas e complexidades jurídicas e morais das enfermidades crônicas são intensificadas por desigualdades estruturais (*idem*: viii). Nesse universo, tais complexidades não apenas são dimensões indivisíveis (KLEINMAN; KLEINMAN, 1991), mas compõem o núcleo da problemática das experiências aqui analisadas (FASSIN, 2013; MOL, 2008).

Afora o fato de que a definição sobre o que é curável e o que é crônico pode ser amplamente variável, de acordo com condições locais, é possível verificar categorias da experiência comuns a diferentes classificações médicas (KENDALL; HILL, 2010:12). Entretanto, o paradigma biomédico não é o único a polarizar categoriais que tendem a reduzir a multiplicidade e a continuidade das experiências individuais: o mundo jurídico também o faz. Afinal, em geral, tribunais (ao separarem varas previdenciárias e varas cíveis, p. ex.) e demais instituições jurídicas tendem a isolar o tratamento das causas cíveis que tratam do acesso à saúde daquelas, que, mesmo motivadas por questões de saúde, versam sobre questões relacionadas à assistência e à previdência social. Com efeito, a história de Hubert nos mostra, sob a categorização de diferentes demandas jurídicas, pode se revelar uma mesma itinerância em busca por formas de lidar com enfermidades ao longo dos meses e anos.

A antropologia da saúde já há algum tempo reconhece que as enfermidades crônicas estão incorporadas no fluxo local da experiência moral e nas lutas individuais em torno de questões de equidade, justiça e cuidado

(KLEINMAN; HALL-CLIFFORD; 2010: 247). Pessoas que vivem com condições crônicas são obrigadas a equilibrar suas concepções de autonomia em sua dependência com médicos e todos os terceiros envolvidos no cuidado e acompanhamento da pessoa enferma (*ibidem*:249) – os quais incluem cada vez mais profissionais jurídicos. A exclamação de Hubert sobre trabalhar à base remédios é justificada: doenças crônicas que causam grandes perdas de produtividade ainda não recebem a mesma atenção nem mesmo em nível de saúde global, em comparação com infecções como HIV e tuberculose. Nesse sentido, prestar atenção à cronicidade implica tematizar não apenas à qualidade do cuidado, mas também a reabilitação e a prevenção de impedimentos graves (FRANK, BAUM, LAW; 2010) – dimensões frequentemente negligenciadas nas discussões em torno da judicialização da saúde (BIEHL, 2013).

A visibilidade ou invisibilidade de sintomas, a variabilidade das reações sociais e interpretação de suas soluções tem sido tópicos de investigações antropológicas, seja pelo ponto de vista das pessoas que a experienciam no corpo ou de profissionais (FAINZANG; HAXAIRE, 2011). Um tópico recorrente de pesquisa é o do estatuto dos sintomas e a visibilidade dada por médicos e pelos próprios pacientes, em contextos nos quais crescentes demandas por produtividade criam condições para uma crescente vulnerabilidade (LUZ, MATTOS, 2011; HAY, 2010; MASANA, 2011).

Nesse registro, Hay (2010) mostra que a legitimação do sofrimento varia conforme a invisibilidade e a incapacitação (improdutividade) experimentadas por pacientes de enfermidades crônicas. Para ela, o sofrimento resulta de interações sociais locais que envolvem a validade e a visibilidade da experiência. A autora conta que, ouvindo dezenas e dezenas de histórias de pacientes norte-americanos sobre suas enfermidades reumatológicas e neurológicas, Hay percebeu que a capacidade dos pacientes para lidar com sua doença parecia estar relacionada à forma como eles se sentiram legitimados em seu sofrimento. A outra variável chave era se o paciente poderia participar de atividades que eles e a sociedade identificam como produtivas. Em suma, a autora propõe o argumento de que o modelo cultural que associa valor humano à produtividade é benéfico para muitos pacientes que não estão incapacitados por doença ou

cuja doença é visível; porém, para aqueles com doença invisível e incapacitante, o ideal de produtividade agrava seu sofrimento.

No cotidiano e nas consultas com médicos, as pessoas acompanhadas por Hay – assim como muitos demandantes que relatam suas histórias na DPU – se empenham em planejar e modificar atividades para continuar exercendo suas funções produtivas apesar da doença. Muitas continuam trabalhando, como forma de manutenção do senso de independência. Mas há ainda pessoas que se sentem igualmente compelidas a trabalhar, porém simplesmente não conseguem. A visibilidade da doença se torna um desafio público e problemático: embora a invisibilidade possa ser uma vantagem para as pessoas que conseguem tentar manter uma aparente normalidade em seu trabalho e vida social; para as que não conseguem, o próprio diagnóstico pode tornar a doença visível, levando a uma mudança de reações sociais (de acusações de preguiça e improdutividade para reconhecimento, piedade e simpatia).

As demandas jurídicas podem ser vistas como potenciais partes de tais soluções e expectativas, com um fator adicional e crucial: dependem do fato de que o sofrimento seja visibilizado nas diferentes instâncias de justiça. Não à toa, Batista e outros demandantes tentam evidenciar impedimentos físicos mostrando seus corpos no atendimento da DPU. Se o diagnóstico médico aparece como um recurso com o qual o paciente pode lidar moral e socialmente com a enfermidade, é possível que semelhante legitimação pela visibilidade possa ser reivindicada em um processo judicial. Nesse sentido, um sucesso numa demanda jurídica frequentemente depende, em alguma medida, da visibilização do sofrimento pela incapacidade ao longo das múltiplas instâncias das trajetórias no mundo jurídico. Tal fato impõe a necessidade de analisar as conexões entre práticas locais e a produção, circulação e consumo de economias morais em nível mais amplo, tais como apontadas por Fassin (2012). Ademais, a decisão de categorizar a incapacidade não resulta apenas de especialistas, mas constitui um processo intersubjetivo que pode ser percebido a partir dos sentidos de vulnerabilidade e juridicidade em práticas políticas cotidianas (DAS, 2015: 74).

Se, por um lado, aceito que as escolhas de contar (ou maneiras de performar, eu diria) aos outros uma enfermidade quando ela não é visível é um



momento crucial por meio do qual a invisibilidade das condições crônicas pode ser feita visível ou continuar invisível (MASANA, 2011); por outro, levo em conta dois tensionamentos levantados pela minha trajetória em campo a essa perspectiva. Em primeiro lugar, o fato de que, ainda que a tentativa de classificar as doenças conforme a visibilidade feita por autoras como Hay e Masana<sup>25</sup> possa ser útil em determinados cenários de pesquisa, é preciso lembrar que, não apenas pessoas com o mesmo diagnóstico podem manifestar ou não os sintomas de forma visível, mas também o fato de que pessoas diagnosticadas com doenças incapacitantes e que manifestam sintomas bastante evidentes ainda assim podem permanecer pouco visíveis a serviços estatais de justiça, saúde e assistência. Tais situações nos fazem compreender que, não apenas os cuidados, mas também a visibilidade das enfermidades e demandas a elas relacionadas não podem ser concebidos como dados objetivamente pré-determinados à experiência ou à análise. Não cabe aqui falar em doenças invisíveis em si mesmas: a visibilidade é um produto relacional, moral e politicamente constituído por práticas, situações e circunstâncias específicas e contingentes.

Em que medida é possível pensar que a visibilidade das enfermidades é produzida também no sistema de justiça, na confluência de dimensões políticas e morais? Análises antropológicas têm compreendido a chamada judicialização sob diferentes dimensões: como “conjunto de práticas e valores pressupostos

---

25 Masana (2011) aborda as configurações culturais e biomédicas das experiências de enfermidades crônicas invisíveis dentro de corpos aparentemente saudáveis. Articulando dimensões como a deslegitimação da experiência da enfermidade, estigma ou rejeição social, a negligência de necessidades de cuidado e sofrimento, Masana propõe uma classificação preliminar de enfermidades crônicas que lidam com o que chama paradoxo visibilidade/invisibilidade. Elenca: as enfermidades “não reais”, que causam descrença (como fibromialgia e síndrome da fadiga crônica); os processos de enfermidades, mal-estar ou sofrimento sem diagnóstico específico; as enfermidades comuns (como hipertensão, diabetes, doença celíaca e hepatite C); as enfermidades “não-mencionáveis” (como os transtornos psíquicos); e as enfermidades desconhecidas ou negligenciadas (doenças raras). Por outro lado, “paradoxalmente, a visibilidade ou invisibilidade não depende apenas de uma verificação visual de evidência observável, mas de um olhar social que combina enfermidades, significados culturais e crenças. Similarmente, pode ser argumentado que a invisibilidade não depende da enfermidade em si, mas as enfermidades não são consideradas naturalmente invisíveis, mas social ou medicamente invisibilizadas. Uma abordagem antropológica do sujeito ao longo do processo de invisibilidade deve nos permitir demonstrar este argumento por acompanhar uma sequência de ações/passos combinados: ver ou não, saber ou não, reconhecer ou não e aceitar ou rejeitar” (MASANA, 2011:130).

em instituições” (RIFIOTIS, 2004: 89) e noções atravessadas por dimensões morais e políticas; uma “matriz fundamental para a compreensão da sociedade brasileira contemporânea” (RIFIOTIS, 2016: 38); como “uma luta pela utilidade e o sentido do governo por múltiplos agentes privados e públicos” (BIEHL, 2013:422, tradução minha); como “uma alternativa de acesso às políticas de seguridade como um todo, não apenas em relação ao direito à saúde, mas também à previdência e à assistência” (MATOS, 2016:248); ou como um “processo de transformação do direito à saúde em direito à vida” (FLORES, 2016: 205).

Embora não ignore tais dimensões, argumento que a judicialização (e a justicialização, de maneira mais ampla) constitui possibilidades de visibilização (e invisibilização) de experiências. Desse modo, a produção de sujeitos, mediações estatais – especialmente tecnicidades como laudos e protocolos – e moralidades que circulam entre demandantes e agentes públicos se tornam elementos cruciais a serem descritos.

A história de Hubert nos dá algumas pistas de circunstâncias e mediações recorrentes em outras histórias sobre enfermidades crônicas: a longa itinação entre instituições e documentos na luta pela garantia de direitos relacionados à saúde que exigem acompanhamento de médio ou longo prazo; as tensões entre as dificuldades na obtenção de laudos e orçamentos adequados (dada a recusa de médicos e hospitais) e a necessidade de que os pedidos sejam certos e determinados (inclusive em relação ao valor); a perícia judicial, que pode aparecer simultaneamente como um mecanismo de visibilização de demandas e de burocratização das vias judiciais; o sistemático descumprimento de prazos e decisões em saúde por parte do próprio Estado; as controvérsias quanto às competências para gestão de filas de espera por serviços de saúde; as múltiplas compreensões (e margens de interpretação) em torno de categorias médicas e jurídicas, como a de urgência. A partir do capítulo cinco, lanço luz sobre tais mediações. A seguir, porém, exponho outras histórias, nas quais itinações, tensões, documentos, dificuldades e mecanismos semelhantes são encontrados. No entanto, algumas outras controvérsias e categorias peculiares aos tipos de demandas – *home care* e internações especializadas – emergem.

### 2.3. Como “dar o care” para quem “não tem o home”?

Imagem 1: casa de Tânia.



Fonte: autoria própria.

*"Não queria internar, mas fazer o quê? A filha quer trabalhar e estudar",* me contou Sr. Xavier<sup>26</sup>, marido da Sra. Tânia, dona de casa de 52 anos, que possui Doença de Machado Joseph e *"precisa de ajuda pra tudo"*, segundo ele. Em razão da enfermidade – rara, crônica, degenerativa, de origem genética e incurável –, encontra-se em cadeira de rodas, com mobilidade reduzida a cada vez mais limitados movimentos com a cabeça e com as mãos. Quando perguntado sobre como lidam com as condições de Tânia, o trabalhador rural

---

26 Para fins de anonimato, todos os nomes próprios de demandantes e de instituições privadas foram alterados. Também foram omitidos os dados das referências bibliográficas referentes às decisões relativas aos demandantes que acompanhei. Embora as decisões sejam públicas e as demandas aqui tratadas não corram em segredo de justiça, não faria sentido alterar os nomes dos interlocutores de pesquisa para fins de preservação das identidades e disponibilizar *links* que possibilitariam a rápida obtenção dos nomes.

disse que ela “*só toma sozinha o café, de canudinho*”, que “*a comida tem que dar na boca*” e que “*não tem força nas mãos ou para ficar de pé*”. Xavier afirmou que, até recentemente, tinha mais condições de cuidar e carregar Tânia, porém “*não pode mais forcejar*”, devido a problemas na coluna e nos rins. Senhor branco, alto e corpulento, ele fez questão de me mostrar uma sacola com os vários medicamentos que toma.

Segundo laudo da médica assistente, enviado à Defensoria, Tânia necessita de cuidados especiais e constantes. Após se referir à impossibilidade de Tânia de se locomover, dificuldade para falar, dificuldade para alimentar-se com alimentos sólidos e perda do controle dos esfíncteres – bem como ao uso contínuo de medicação hipertensiva e de fraldas geriátricas descartáveis, colocou que Tânia necessitará de sonda ou gastrostomia para se alimentar, alertando para a necessidade de fisioterapia domiciliar e contínua, para evitar a paralisção e atrofia total dos músculos.

Outro documento apresentado foi uma declaração do Núcleo Regional de Planejamento e Regulação da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde (4ªCRS), segundo a qual não há, na região de Dilermando de Aguiar, contrato firmado para prestação de atendimento de equipe multidisciplinar domiciliar de forma contínua pelo SUS. Relata, ainda, que a 4ªCRS oferece reabilitação física em Santa Maria via convênio com APAE, seria oferecido tratamento com equipe multidisciplinar (fisioterapia, fonoterapia, psicologia, terapia). Porém, ressalta que, para receber os atendimentos necessários, o paciente deve comparecer à instituição, pois o atendimento domiciliar não é oferecido. Em outras palavras, o *home care* nos moldes do SUS não é oferecido pelo Estado em toda a região.

Xavier e Carla me contaram que, em janeiro e fevereiro de 2018, contrataram uma vizinha como cuidadora. O que restou ineficaz, pois ela não conseguia suportar o peso de Tânia, comprometendo sua capacidade de locomoção. Disseram que não receberam, por parte de equipe de saúde, quaisquer treinamentos ou orientações especializadas para os cuidados de Tânia. O trabalhador rural reclamou da frequência de visitas da enfermeira e, principalmente, da assistente social da prefeitura, cujas visitas chegariam a demorar 3 meses: “*tinham que vir todo mês*”. Xavier e Carla não se sentiam capazes de dar conta dos cuidados de Tânia e demandaram junto à Defensoria,

com ajuda de uma amiga da família, internação em clínica especializada. Na rede privada, o menor orçamento obtido ficou em R\$2.500

Essa história é apenas uma das que tem, cada vez mais, mobilizado o sistema de justiça em torno de demandas de cuidados em saúde. Com resultado do crescimento dessas demandas, em junho de 2018, o *Seminário de Internações Hospitalares e Home Care* foi promovido pelo Centro de Formação do Judiciário do RS (CJUD), em Porto Alegre; e contou com a participação de representantes de algumas das principais instituições envolvidas na judicialização da saúde. Neste evento, que pude acompanhar de forma *online* em tempo real, participaram médicos diretores da Secretaria Estadual de Saúde (SES), juízes do Tribunal de Justiça (TJ/RS), desembargadores do Tribunal Regional Federal (TRF4), assessor jurídico de um plano de saúde privado e representante da Procuradoria-Geral do Estado (PGE). A Procuradora do Estado que cuida de demandas do interior relatou o problema sintetizado por sua colega de equipe: “*se eu não tenho o home, como vou dar o care?*”.

De certa forma, precisar de “ajuda pra tudo”, o que fazer e como “dar o care” são questões que sintetizam uma série de dilemas envolvendo os recentes desdobramentos da judicialização da saúde no Brasil. Este capítulo versa sobre as formas como as pessoas lidam com as demandas de internação<sup>27</sup> e *home care* ao longo do sistema de justiça. Discuto especialmente as experiências de pessoas que lidam com condições crônicas de saúde em demandas jurídicas, na região central do Rio Grande do Sul, a partir de algumas histórias e do relato do *Seminário de Internações Hospitalares e Home Care*. Além de entrevistas e observações de atendimentos, recorri a análise de documentos administrativos, médicos e jurídicos presentes nos processos judiciais. Busco identificar como noções ligadas a (in)capacidade, (in)dependência, cuidado, judicialização e visibilidade circulam nas práticas e discursos das pessoas demandantes e dos agentes públicos (e privados) que lidam cotidianamente com tais demandas.

Argumento que a judicialização do *home care* é um fenômeno que, visto a partir do cotidiano dos agentes envolvidos nas demandas, aparece como uma

---

27 Embora o referido Seminário também tenha contemplado discussões sobre internações hospitalares, as histórias e processos aqui analisados se referem especialmente a demandas de internação em clínica especializada (também conhecidas como clínicas de *home care*) e/ou assistência domiciliar – o próprio *home care*.

instância privilegiada de compreensão das políticas da vida - que, na “dialética entre vidas a serem salvas e vidas a serem colocadas em risco”, são “políticas que dão valor específico e significado às vidas humanas” (Fassin, 2007: 500, tradução minha) – observadas na judicialização da saúde. Penso que isto ocorre, em primeiro lugar, em razão das aproximações e distanciamentos em relação a outras demandas já tradicionalmente judicializadas, como medicamentos, cirurgias e benefícios previdenciários ligados a condições de saúde/enfermidade, sobretudo diante da constatação de um espaço fluido de negociações em torno do que é devido pelo Estado, como apontado por Biehl (2013).

Sugiro que tais espaços, ao mesmo tempo em que gerados em decorrência da judicialização da saúde, têm se mostrado, ao longo dos anos, cada vez menos fluidos e mais constrangidos pela criação de infraestruturas burocráticas (na forma de protocolos, quesitos, laudos, perícias, comitês e assessorias especializadas, por exemplo). Ainda assim, os resultados da judicialização (não apenas as decisões, mas a efetivação delas) revelam margens de discricionariedade e indeterminação significativas. Em segundo lugar, as demandas reivindicam a visibilidade, não apenas de corpos com restrições em condições crônicas e de reivindicações com, contra e diante do Estado, mas ainda de uma arena de controvérsias que desestabiliza dicotomias presentes em debates, normas e decisões jurídicas, como saúde/social; cuidado/justiça e privado/público. E o faz de uma maneira peculiarmente acentuada do que as outras demandas de saúde referidas, em razão das temporalidades e das complexidades que lhe são características.

#### **2.4. Governo de juízes: “é porque batem à porta”**

O fenômeno da judicialização das relações sociais tem trazido, há pelo menos três décadas, uma variedade de questões jurídico-político-morais ao debate público internacional, tais como: em que medida a expansão dos mecanismos jurídicos de regulação é necessário, adequado ou desejável? Qual os limites do protagonismo judicial nas mais diversas esferas da vida social? Em se tratando da judicialização da saúde, intensificada há mais de uma década, as

principais discussões parecem gravitar em torno da questão: em um cenário de escassez, como e a quem garantir o direito à saúde? Também em face da judicialização da atenção domiciliar, coloca-se a questão: “o que cabe (...) de fato, assegurar ao cidadão?” (SANTOS, 2017: 3).

O caráter controverso da recente judicialização da atenção domiciliar ficou bastante evidente no *Seminário Interações e Home Care*. A fala do desembargador responsável por ações que envolvem o setor privado de saúde suplementar sintetizou boa parte de alguns dos principais posicionamentos<sup>28</sup>, do ponto de vista jurídico:

*A judicialização deveria ser considerada a exceção, e não a regra (...). Uma resposta singela às críticas ao governo de juízes é: é porque batem à porta. Sobre o home care, como o Judiciário tem abordado? Havia até pouco tempo um entendimento heterogêneo: as pessoas têm direito porque pediram. Pediu, ganhou. Dar tudo para todos. Se pediu por um advogado e juntou algum atestado médico.... Alguns juízes sem uma análise mais profunda transferem para a parte contrária o problema de avaliar. Outro grupo teve uma visão mais técnica, restritiva, de examinar com mais rigor a necessidade, e não deferir e deixar que o réu reclame. (...) Muitas vezes, a própria judicialização é um fator que aumenta esses custos e que poderia inviabilizar a manutenção da operação do plano de saúde, que poderia ser encerrado por insolvência. Não há previsibilidade disso. Pode causar desequilíbrio dos planos de saúde, sob argumento da escola análise econômica do Direito, muito forte nos EUA. Quando neguei o pedido de home care, mencionei que a pessoa queria um cuidador, uma babá, para tarefas que poderiam ser feitas por qualquer pessoa da família. Há casos, pelo contrário, em que deferimos. Importante mencionar que a população está envelhecendo, o grupo de pessoas idosas está crescendo. Assim como na previdência, também na saúde existe essa preocupação. Existem muitos pedidos de home care para pessoas com Alzheimer, cuidados profiláticos com os idosos. As pessoas vão demandar mais gastos, dar mais despesas para o Estado. Tudo aquilo que puder evitar o governo de juízes, bater à porta, melhor. Tem as custas do processo, honorários de advogado, peritos... e muitas vezes acrescentam pedidos de indenização por danos morais, os chamados danos emocionais, é tudo muito oneroso. Temos que evitar a judicialização e reduzir os custos de transação. (...) Nós não temos uma formação nas áreas de farmacologia, medicina, odontologia, não temos esses saberes pra dar conta de modo adequado e justo esses pedidos. Nós somos obrigados a nos apropriar desses conhecimentos, porque, quando nos batem à porta, precisamos dar uma resposta. (...) Nós não temos formação, é um achômetro. O advogado não tem a expertise para sustentar aquela opinião. Às vezes o advogado coloca uma frase de efeito, mas não comprova (Desembargador 1)*

---

28 Detalhados no capítulo sete.

Na longa citação do desembargador acerca das demandas de *home care*, alguns dos discursos mais presentes nas discussões jurídicas sobre judicialização das relações sociais se evidenciam: o Judiciário visto como último recurso; o caráter não intencionado do protagonismo judicial; o posicionamento contra a agudização da judicialização, por razões econômicas; e o conflito entre a expansão da juridificação para os mais variados âmbitos das relações sociais e o déficit de conhecimento especializado.

Outros pontos salientados são mais peculiarmente salientes nos debates sobre judicialização da saúde, tais como: as tensões geradas pela garantia constitucional do direito à saúde como direito de todos e dever do Estado; o impacto da judicialização da saúde na ordem econômica, não só nos orçamentos dos poderes públicos, mas também nas relações de mercado; e os dilemas trazidos pelas transformações no perfil etário das populações.

Chamo a atenção, contudo, para dimensões controversas da judicialização da saúde e menos discutidas nos debates públicos, as quais se evidenciam particularmente nas demandas de *home care*: as recentes mudanças nas formas (e sensibilidades) jurídico-estatais de entender, processar, decidir e efetivar a garantia da saúde e da vida que deriva em novos arranjos em torno das lutas profissionais em torno da legitimidade das intervenções estatais; os efeitos de transições epidemiológica e demográfica sobre o perfil de demandas judicializadas; os efeitos da dicotomia saúde pública/cuidado familiar sobre concepções e decisões jurídico-político-morais.

## 2.5. “Não aguentava mais”

A judicialização não figurar como primeiro recurso de resolução de problemas é fato que faz parte das narrativas e práticas dos mais diversos agentes. Ainda que por razões diversas – tais como a própria exigência de comprovação de tentativa de solução da demanda na via administrativa – a judicialização aparece como último recurso também em várias histórias de cidadãos comuns. Uma delas a que acompanhei se refere a Fernanda – uma senhora de 58 anos, esposa de Baltazar, um ex-ferroviário aposentado, de 65 anos.



Após contato telefônico, no qual se mostrou bastante articulada, conheci Fernanda em sua casa, no bairro Nova Santa Marta. Tive alguma dificuldade em encontrar a residência, pela irregularidade da numeração ao longo da rua. Enquanto o motorista da DPU nos aguardava do lado de fora, entramos eu e Luísa<sup>29</sup>, estagiária de Ciências Sociais na instituição. Fernanda é uma senhora branca e baixa, que respondeu às perguntas com bastante objetividade. No momento, pensei que tal atitude tinha algo a ver com a experiência de ter sido anteriormente atendida pela Defensoria Pública Estadual<sup>30</sup>. Ao longo da entrevista, ela se mostrou mais à vontade para detalhar a trajetória do grupo familiar. De acordo com Fernanda, em relação aos problemas de saúde de Baltazar, *“o médico disse que é um tipo de demência rara, [...] sua mente era seria algo de 100 anos”, “um tipo de esquizofrenia, fica agressivo”*.

Conforme laudos médicos, Baltazar foi diagnosticado com demência frontotemporal, além de doença de Alzheimer e acidente vascular encefálico isquêmico, sem possibilidade de recuperação. Após o insucesso de outros dois tratamentos medicamentosos, a medicação antipsicótica (Olanzapina 10 mg) foi indicada para contenção de agressividade do paciente. Em laudo médico obtido na Clínica Java, foi relatado que Baltazar apresenta desorganização do comportamento, agitação psicomotora, discurso psicomotora e incontinência esfinteriana, dependendo de cuidados de enfermagem nas 24h. O médico que respondeu ao formulário da DPU escreveu que o paciente usa fraldas, está em cadeira de rodas (podendo se movimentar sozinho, mas com cuidado permanente), acrescentando que Baltazar não pode ficar sozinho. Alertou que Baltazar pode se movimentar e sofrer queda (e sofrer fraturas), de modo que necessita de alguém para dar alimentação e medicamentos na sua boca, trocar fraldas e higieniza”. Comentando sobre a lucidez de seu marido, Fernanda desabafa: *“Não sabe quem sou eu, raríssima são as vezes que me reconhece... ele não entende nada, não atina em fazer nada...fica dormindo sentado...nada chama atenção...não interage, nada”*.

---

29 Luísa Paim Martins, a quem agradeço imensamente pela troca de ideias e impressões sobre o *home care*, especialmente a partir de seu levantamento de decisões jurisprudenciais no âmbito do Setor de Sociologia da DPU Santa Maria.

30 Informação que se mostrou fruto de engano por parte da própria interlocutora, como veremos adiante.

Quando a entrevistei pela primeira vez, Baltazar estava internado em uma clínica geriátrica privada, recebendo cuidados de sua equipe. Mas antes disso, a esposa era sua única cuidadora: “*não aceita outra pessoa junto com ele*”. Dentre os 7 irmãos de Baltazar, apenas duas irmãs acompanham a sua situação e apenas um irmão contribui com R\$150,00 mensais. “*O resto não liga*”, enfatiza Fernanda. Dias depois, pelo telefone, ressaltou que um dos irmãos “*prometeu ajudar e nunca mais atendeu o telefone*”. Do ponto de vista econômico, a renda proveniente da aposentadoria de Baltazar, de pouco mais de mil reais, é incapaz de, por si só, custear a internação em clínica privada (cujo valor mensal varia entre R\$2.900,00 e R\$3.500,00). Segundo Fernanda, o filho Bernardo há poucos meses conseguiu um emprego, do qual desconhece a renda mensal. Afirma que a dívida se estende por quase um ano de internação, já tendo realizado empréstimos que, a fim de manter a internação, comprometem o orçamento familiar.

O grupo familiar que envolve Baltazar e Fernanda reside no bairro de Nova Santa Marta, que reconhecidamente sofre de falta de infraestrutura e de serviços públicos, em geral. Embora a moradia tenha condições mínimas de conservação e higiene, torna-se pequena para os sete residentes do grupo familiar. Além disso, não houve acompanhamento de serviço de assistência social.

Ao ser questionada sobre quando Baltazar começou a desenvolver os primeiros sintomas, Fernanda respondeu que o ex-agente ferroviário sempre demonstrou agressividade e uso frequente de álcool. Relatou das várias situações de violência: “*As portas, a pia (...) têm uns buracos de faca, (...) as crianças vinham me defender, ele se revoltava (...) Fugia para o mato com meus filhos (...) voltava pé por pé, para não acordá-lo*”. Contou que chegou a fazer registro de ocorrência das ameaças de morte, por parte de Baltazar, contra ela, quando moravam em Jaguari, há alguns anos. Algum tempo depois, retomaram a convivência. Com o assassinato da filha Vanusa (que, à época, possuía 19 anos), há 21 anos, os episódios violentos se intensificaram. Contou que os surtos de agressividade o levaram a ser internado no Asilo Divina Providência, em Jaguari. Depois de três acidentes vasculares, Baltazar foi internado, em meados de 2017, na unidade Psiquiátrica do HUSM, onde foi submetido a tratamento de

eletrochoques (eletroconvulsoterapia). Após algumas semanas de tentativas, o tratamento foi interrompido, por ineficácia. “*O médico disse: a gente vai só judiar dele*”, contou Fernanda. O profissional também teria recomendado que, diante de sua agressividade e instabilidade no convívio, ele fosse internado em uma clínica especializada, uma vez que “*se ele continuasse lá [no HUSM], ia ser ruim, porque iam bater nele*”, contou Fernanda. Chegou a procurar o Lar Vila Jatiba (asilo masculino) em busca de vaga de internação, sem sucesso.

Se sentindo sobrecarregada com os cuidados e sem atendimento especializado a Baltazar, Fernanda recorreu à internação na Clínica Java. Ao contrário do que teria ocorrido no HUSM, e o que poderia encontrar no Lar Vila Jatiba, lá ele fora acolhido por uma equipe e público majoritariamente femininos, o que lhe teria feito muito bem ao controle das enfermidades, já que costumaria entrar em conflitos violentos com outros homens. Fernanda conta que tais motivos foram levantados pela dona da Clínica, que a teria convencido que o faria muito mal removê-lo dessa instituição e colocá-lo no Lar Vila Jatiba, quando foi informada por telefone que surgira uma vaga disponível, há cerca de um ano.

Com o acúmulo da dívida da internação, Fernanda se mostrou indignada com a cobrança por parte da instituição privada, via ação que atualmente corre na Justiça Estadual. Também me revelou que, em razão da dívida, chegou a começar a trabalhar como faxineira na clínica, como forma de pagamento. Que o filho Bernardo vendeu risoto e ela vendeu itens como máquina de lavar e roupeiro para pagar os empréstimos contraídos para pagamentos da dívida. Por fim, requereu junto à DPU que o poder público custeie e mantenha a internação na clínica privada.

As condições de enfermidade e dependência de Baltazar, o impacto financeiro da dívida junto à Clínica Java, a sobrecarga de cuidados na figura de Fernanda, sua esposa e curadora, o histórico de violência familiar, a carência de serviços públicos e a falta de suporte familiar dos irmãos de Baltazar (dos pontos de vista afetivo e do custeio da internação) são elementos que compõem um quadro complexo. Nele, talvez se possa inferir que “a vulnerabilidade não é somente uma questão de subjetividade, ela traduz também uma realidade objetiva que é por sua vez material, jurídica e social” (FASSIN, 2018: 54, tradução minha). Ao mesmo tempo, mais do que ontológica ou estabelecida a

*priori*, a vulnerabilidade pode ser vista criticamente como uma categoria política relacionada a formas de poder e reconhecimento na esfera pública, à medida que é uma condição não apenas limitante, mas criadora de possibilidades (PETHERBRIDGE, 2017)<sup>31</sup>.

Nesse sentido, sugiro que a história de Fernanda e Baltazar evoca uma vulnerabilidade que não é necessariamente sobredeterminada pela violência ou sujeição (BUTLER, 2006) ou por um apelo à condição de vítima (RIFIOTIS, 2014, FASSIN; RECHTMAN, 2009; SARTI, 2009). Mas, sim, uma condição de excedente (inter)dependência que constitui sujeitos e é constituída nas relações sociais. Pessoas que demandam direitos ligados à saúde, como atenção domiciliar ou internações especializadas, não necessariamente o fazem a partir de uma condição de vítima de violências – muitas vezes, o fazem com base na reivindicação, pela via do sistema de justiça, do reconhecimento de uma condição de peculiar dependência de cuidados em saúde. Ao mesmo tempo em que articulam a questão da visibilidade, tais histórias tratam menos de proteção paternalista ou de formulações legais abstratas, e sim de reivindicações e disputas concretas, necessidades e dilemas contingentes. Considero que isso fique ainda mais claro nas histórias a seguir, nas quais a violência (ao menos nas relações familiares) talvez seja uma dimensão um pouco menos evidente no cotidiano dos sujeitos do que a (inter)dependência.

## 2.6. “A gente dá suporte, mas sei que não é o que ele precisa”

Com efeito, suporte familiar é categoria que percorre tanto narrativas de profissionais envolvidos na judicialização da saúde, quanto a de demandantes. “*A gente dá suporte, mas sei que não é o que ele precisa*”, me contou Lair, único neto de Bento, ferroviário aposentado, de 95 anos. Durante a primeira visita,

---

31 Nesse interessante texto, a autora ressalta que “há diferenças importantes entre os termos vulnerabilidade e precariedade: a vulnerabilidade designa uma abertura para e uma relacionalidade com os outros, enquanto a precariedade evoca contingência e está vinculada a uma noção de finitude e mortalidade” (PETHERBRIDGE, 2017:166). No sentido de fugir da argumentação de que se pode erradicar a vulnerabilidade e diferenciar situações de “excedente de vulnerabilidade”, autora nota que “uma pessoa é vulnerável se ela experimenta formas de relacionalidade, práticas ou instituições sociais nas quais ela não está em condições de evitar abusos de vulnerabilidade ou que minam o que ela considera ser importante para o seu bem-estar” (*ibidem*:166-167).

conversei com Lair na presença de Bento, que alternava momentos de sono com ocasionais pequenas reações, quando provocado pelo neto.

Lair continua: “*a gente fica preso aqui*”, argumentando que o casal não pode sair, pois não é possível deixar Bento sozinho, “*alguém sempre tem que ficar com ele*”. Salienta a reação de sua companheira, Gisele: “*a mulher fica triste, queria ter a vida dela, [...] ela está de mãos atadas, quer trabalhar*” e acrescenta: “*ou paramos nossa vida, não vivemos...*” e, ainda assim, “*não é o suporte que ele precisaria*”. O neto me contou que Bento não possui filhos vivos, além do fato de que sua esposa e irmão são falecidos. Não possuem outros vínculos familiares ou de vizinhança, de modo que não recebem mais qualquer apoio. Diz que, do valor do benefício de aposentadoria recebido pelo avô (quase três mil reais), um terço é gasto com medicamentos e fraldas geriátricas. Revelou desconhecer o Centro de Referência em Assistência Social mais próximo a sua residência.

Com formação como técnico de enfermagem, o próprio Lair trabalha como cuidador de uma pessoa idosa no bairro Urlândia. Reclama, porém, da necessidade contínua de cuidar das feridas do tio, bem como da necessidade de duas pessoas o locomoverem em uma moradia com dificuldades na acessibilidade. Lair e Gisele intercalam os cuidados: o primeiro fica responsável pela higiene, vestuário, locomoção e pelas trocas de fralda, sua esposa pela alimentação e auxílio nas trocas de fralda quando seu marido não está. A única recomendação recebida da equipe médica teria sido a de que a medida possível seria propiciar o conforto do avô. Que deveriam colocá-lo sentado nos momentos de alimentação para não se engasgar e que alterassem sua posição, movendo o de tempo em tempo. Lair desabafa: “*só se pagasse alguém pra ficar fazendo isso toda hora*”. Conta ainda que seria necessário fazer algumas modificações na casa, tais como a construção de rampas. O banheiro é de difícil acesso, com porta estreita e degrau.

Segundo Lair, ainda que anteriormente o avô já utilizasse bengala, sua situação de saúde só teria se debilitado quando Bento “*se entrevou das pernas*”, há cerca de 1 ano, devido a problemas circulatórios no pé direito e quadril. Em cirurgias, colocou dois *stents* e retirou a próstata. Passaram, então, a dar banho no chuveiro apenas no verão: no inverno, “*banho de gato, para evitar mexer*

*ainda mais com ele*". Lair conta que, nas semanas anteriores, o dedo do pé direito entrara em processo de necrose, comprometendo a mobilidade já aparentemente reduzida a poucos movimentos com a cabeça.

Embora, em visita domiciliar, o neto tenha se referido a Alzheimer; conforme laudo, Bento apresenta demência geral e Parkinson com espasticidade e tetraparesia, em um quadro de doença crônica progressiva em fase avançada. Além disso, teria doença arterial periférica, tendo feito angioplastia. Realiza acompanhamento com angiologista, cirurgião vascular, geriatra e cardiologista. Apesar de o avô possuir catarata, Lair diz que o deixou de levar ao oftalmologista em razão da saúde debilitada de Bento. O neto acredita que o avô enxergue apenas alguns vultos, afora a dificuldade para escutar, "*ele compreende cinquenta por cento*". Tido anteriormente como um homem alto e forte, Bento não estaria querendo se alimentar, causando contínuo emagrecimento. Se expressa quase que exclusivamente apenas por gritos, quando mexem nele ou quando sente alguma dor. Segundo laudo, Bento necessita de cuidados de enfermagem, sob risco de piora clínica e óbito. Como contou Lair, houve tentativa de internação em um abrigo espírita, negada em razão da ausência de vagas de enfermagem nesta instituição.

Ao reforçar a demanda de internação em clínica geriátrica para seu avô, Lair enfatizou que representa o "*único vínculo familiar*" de Bento. Sua justificativa não se apoia na complexidade dos cuidados necessários – visto que ele mesmo é capacitado profissionalmente para tanto –, mas na impossibilidade de prestar o auxílio que considera necessário, sem que deixe o seu emprego como cuidador, que fornece a base da renda do grupo familiar. Em outras palavras, faz questão de evidenciar que ele e a esposa dão suporte – mas não o auxílio contínuo que seria necessário, em sua visão. A situação vivida por Bento põe em evidência, portanto, a dificuldade de estabelecer contornos definitivos para categorias como suporte familiar e suporte profissional.

Na história de Bento, assim como na de Tânia, percebe-se concretamente que a complexificação dos cuidados necessários não é algo incomum em se tratando de enfermidades crônicas. O curso cíclico da enfermidade crônica determina e condiciona as necessidades de atenção que o enfermo precisa em maior ou menor medida ao longo do tempo. Independentemente da grande

variedade de enfermidades crônicas a respeito do nível de limitações, incapacidades ou dependência que apresentam, a maioria possui um ponto em comum. A maioria se desenvolve em ciclos de fases estáveis seguidas de crises ou reagudização de sintomas, para voltar à fase, e assim ao longo de meses ou anos, que os enfermos chamam de temporadas boas ou temporadas ruins (MASANA, 2017:346).

Em fases favoráveis, o autocuidado e ajudas pontuais podem ser suficientes. Durante as épocas ruins, mal-estar, dor, sofrimento e incapacidades afetam a autonomia do indivíduo e o convertem temporariamente em uma pessoa mais dependente – momento em que as necessidades e limitações do apoio se evidenciam (*ibidem*:347). Se as repercussões do caráter cíclico podem ser significativas nos âmbitos familiar, informal ou laboral, do ponto de vista da visibilização em nível estatal (em especial na judicialização da saúde, na qual perícias médicas se tornam cada vez mais comuns), tais repercussões podem ser decisivamente caprichosas.

## 2.7. Encruzilhadas político-jurídico-morais

Diretamente relacionada à questão da continuidade dos cuidados, a problemática em torno do chamado “suporte familiar” como critério de determinação do direito à assistência domiciliar traz à tona ao menos duas linhas de investigação a serem exploradas ao longo deste trabalho. Em primeiro lugar, cabe questionar os efeitos de o acesso aos medicamentos ter se tornado um modelo para o acesso ao direito à saúde via judicialização. Estreitamente ligado à farmacêuticalização nas discussões sobre saúde pública, o termo “bala mágica” se refere à “confiança em uma intervenção em tecnologias médicas de alvo único (...), sem foco na integração desses objetos biomédicos em intervenções de atenção à saúde mais contextuais, ecológicas ou holistas” (THOMAS-MORAN, 2013:223). Ao versar sobre esse tema, Biehl percebe, no campo da saúde global, a tendência de formação de “uma complexa matriz de parcerias (não governamentais, filantrópicas, industriais e governamentais) que está modelando intervenções de saúde no mundo inteiro” (BIEHL, 2011:264). Continua o autor:

*as iniciativas são cada vez mais dominadas por medidas de avaliação cientificamente fundamentadas, que giram em torno de experimentos naturais, ensaios randomizados e controlados, significância estatística e custo-efetividade (...) – uma retórica técnica alinhada com a exigência de soluções técnicas por parte das organizações financiadoras. As iniciativas de saúde pública tradicionais são agora listadas na categoria de “não ciência” e essa “preocupação científica” tende a desconsiderar a dinâmica dos programas na prática, presumindo que eles funcionarão em outros cenários, repletos de diferentes instituições, práticas e racionalidades (...) (Biehl, 2011:265)*

Em segundo lugar, trata-se de refletir sobre as imbricações entre dimensões políticas, morais e jurídicas na judicialização da saúde. Penso que a abordagem da antropologia da moral e do Estado proposta por Didier Fassin é extremamente pertinente para pensarmos a judicialização da saúde como uma economia moral que produz e é produzida por sujeitos jurídico-morais. A judicialização da saúde (e, com especial saliência a do *home care*) pode ser vista como uma economia moral que – em torno da questão social acerca de como, a quem e o que efetivamente garantir serviços e materiais em termos de direito à saúde – é composta pela produção, circulação, apropriação e contestação de valores, afetos e regimes de verdade historicamente constituídos em relação a maneiras como a vida é considerada e tratada. Com efeito, as histórias de demandantes e as falas de diversos agentes do Seminário evidenciam não apenas a circulação, mas também controvérsias em torno de noções de cuidado e família, mobilizadas no processo de judicialização.

Assim como o fez Fassin, ao analisar as condutas de agentes públicos franceses em diversos serviços estatais (Fassin, 2013), percebemos no contexto da judicialização da saúde práticas e sujeitos morais que vão além da mera implementação de normas ou de práticas violentas e ilegais. Os sujeitos envolvidos na judicialização do *home care* podem ser vistos como sujeitos morais à medida que ordinariamente desenvolvem práticas éticas em relação a si e aos outros, ao mesmo tempo em que lidam com significativa margem de autonomia e liberdade diante de um contexto de conflitos, tensões, ambiguidades e contradições.

É pertinente seguirmos a abordagem de Fassin no sentido de que as moralidades em torno da judicialização do *home care* compõem um espaço de tensões, contradições e intersecções em torno de, não apenas de normas e juízos, mas de valores, verdades e afetos. Mas também em torno de dimensões



morais salientadas por outros antropólogos da moral, como a busca por uma vida melhor, pela manutenção de senso de dignidade e conforto ontológico (MOL, 2008; HAN, 2011; ZIGON; 2009).

Em todo caso, o pensamento de Fassin é especialmente potente no sentido de nos permitir lançar luz para o fato de que, na economia moral da judicialização da saúde, é impossível pensar numa separação entre moral, política e direito. Não se trata apenas de reconhecer sentimentos e afetos supostamente alheios às técnicas jurídicas, para usar a expressão de Riles (2005). Mas sim, reconhecer que as próprias técnicas jurídicas – expressas na articulação discursiva e prática dos critérios de decisão acerca de quem é elegível para receber o *home care* – são elas mesmas eivadas de pressupostos morais, não apenas sobre responsabilidades das famílias, mas também sobre deveres do Estado. Assim como o são os próprios dispositivos legais que normatizam a política de atenção domiciliar, que indiretamente atribuem cuidados contínuos ao âmbito familiar.

Se, por um lado, a perspectiva de Fassin ressalta as subjetividades morais de agentes públicos que, ao lidarem com dilemas morais nas práticas de realização do Estado, possuem uma margem de autonomia e liberdade diante de imperativos normativos; por outro, Herzfeld (1992) nos lembra que certas moralidades circulam dentro e fora do Estado. Afinal, como nota Herzfeld, agentes públicos e cidadão leigos partilham vivências e compõem o Estado, além de estarem ambos imbricados na “confusão incurável” da desordem burocrática.

Vale lembrar que, mesmo as atitudes jurídicas dos demandantes incorporam moralidades – ao, em suas narrativas e práticas de mobilização do direito, muito frequentemente articularem as tentativas via sistema de justiça apenas quando já não conseguem lidar privadamente com a situação de enfermidade. Assim, a judicialização de cirurgias, internações e *home care* evidencia que a moral não é externa ao jurídico: ao contrário, as moralidades são constitutivas das práticas de justiça.

### **3. O MODELO FARMACÊUTICO DA JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE NO BRASIL: DAS “DECISÕES SOLITÁRIAS” RUMO À “SÓLIDA PADRONIZAÇÃO” DA “POLÍTICA JUDICIÁRIA”.**

Neste capítulo, será esboçado um panorama da Judicialização da Saúde no Brasil, com foco no processo de constituição da assistência farmacêutica enquanto modelo, desde a sua emergência, até o contexto de recentes desdobramentos do tema, em nível nacional. Em se tratando de uma tentativa de captar as formas de mobilização da justiça por parte de pessoas que vivem enfermidades crônicas, fazem-se necessárias breves considerações sobre a judicialização da política e das relações sociais – em relação à qual esboço distinções e alternativas conceituais. O capítulo prossegue com uma reflexão sobre a emergência da judicialização da saúde no Brasil como tema de debate público, desde a década de 1990 até 2009, com a realização da Audiência Pública nº4, pelo Supremo Tribunal Federal. Como forma de tentar captar os desenvolvimentos da Judicialização da Saúde no Brasil nos últimos dez anos (2009-2019), o texto segue apresentando argumentos do balanço analítico e da mais recente audiência pública, conduzidos pelo Conselho Nacional de Justiça. Por fim, apresento os consensos e divergências que marcam o polarizado debate entre estudos empíricos sobre a judicialização da saúde no Brasil.

#### **3.1. A judicialização da política e das relações sociais e práticas jurídicas para além do Poder Judiciário**

A judicialização da política e das relações sociais é tema de debates públicos e acadêmicos há várias décadas. Desde meados do século XX, perspectivas jurídico-normativas identificam um acréscimo nas funções jurídicas - o aparecimento do Judiciário como um “terceiro gigante”<sup>32</sup> (CAPPELLETTI,

---

32 É de se notar que Cappelletti (1993) aponta como riscos específicos do protagonismo do Judiciário críticas frequentemente apontadas à judicialização da saúde, como a dificuldade de acesso a conhecimentos e técnicas altamente especializadas ou sofisticadas, o perigo da inefetividade da manutenção da obrigatoriedade de atividades continuativas do Estado e, enfim, o problema da legitimidade democrática, visto que, membro de poder contra-majoritário, a magistratura é marcada por independência política e isolamento.

1993) ou um guardião das promessas da democracia (GARAPON, 1999) - em razão da expansão do Estado de Bem-Estar Social e do descrédito dos cidadãos quanto à capacidade de os Poderes Executivo e Legislativo suprirem as demandas sociais por serviços públicos.

No entanto, no campo das ciências sociais, a popularização da discussão da categoria “judicialização” se deu notoriamente a partir das obras de Tate e Vallinder (1995), com repercussão no cenário brasileiro desde o trabalho de Vianna et al (1999). Com a obra de Tate e Vallinder (1995), que abordaram o contexto após a Segunda Guerra Mundial, pela primeira vez são elaborados critérios para avaliação empírica em perspectiva comparada do processo de judicialização, ao examinarem o conceito, suas causas e condições de expansão. Além disso, apontam fatores históricos relacionados à expansão do poder judicial seriam: a queda do comunismo e da União Soviética e a crescente hegemonia dos EUA (lugar, por excelência da judicialização da política); a tendência de democratização em países com forte demanda por um judiciário ativo; a influência acadêmica dos EUA, principalmente na área jurídica e política; desenvolvimento de convenções e tribunais transnacionais de direitos humanos; por um fim, um crescente descrédito em representantes eleitos e políticos em geral. A expansão global do poder judicial teria aproximado decisões políticas e procedimentos judiciais, por meio da transferência de prerrogativas de decisão do legislativo e do executivo para o judiciário; bem como promovido a difusão de critérios judiciais de decisão para além dos limites do judiciário.

Vianna e coautores (1996) notam que a Constituição Federal de 1988 trouxe um novo papel normativo ao Judiciário em face das novas demandas sociais. Enquanto até então o Judiciário se mantivera em “situação de estufa” das questões sociais, o novo contexto político, econômico e social fez com que o “Judiciário se constituísse no único lugar de defesa do cidadão e das empresas” (Vianna et al, 1996:12). A criação dos Juizados Especiais Cíveis e Criminais (disciplinados originalmente na Lei 9.099/95) é vista como resultado das demandas por ampliação do acesso à justiça e da crescente legitimação social do papel de garantia de direitos constitucionais. Diante do fenômeno da “judicialização da política” que acompanha o processo de redemocratização pós-

88, os autores lembram que o protagonismo do judiciário não é mero efeito de um movimento interno pró-ativismo judicial.

Vianna et al (1999) observam que, no contexto do neoconstitucionalismo brasileiro emergente, generalizou-se a promulgação de textos legais que carregam princípios normativos que internalizam uma concepção do justo no direito público. Carentes de condições de efetivação, direitos fundamentais e sociais reconhecidos constitucionalmente legitimariam uma desneutralização do Judiciário: numa aproximação à *common law*, ao juiz<sup>33</sup> é atribuída a responsabilidade finalística de concretizar objetivos constitucionais, mais do que simplesmente adequar o fato à lei, como se fazia típico nos países de tradição jurídica romano-germânica. Os referidos autores concluem que, no cenário complexo de mudanças sociais e institucionais, o Poder Judiciário tem se constituído em um polo alternativo da arena pública e da resolução de conflitos coletivos. O diagnóstico comum é o do reconhecimento do papel estratégico do Judiciário e dos juízes para as democracias contemporâneas no sentido da concretização de ideais de justiça.

Dessa forma, os estudos sobre a administração da justiça no Brasil tendem a contemplar o Poder Judiciário e as decisões judiciais como objetos privilegiados de análise. Assim, levam em conta sobretudo o exercício do papel de jurisdição oficial por parte do Judiciário enquanto *locus* por meio do qual o Estado desempenha a função de “dizer o direito”. Como achados analíticos que atravessam essa literatura, em outro trabalho, já apontamos (PEDRETE, 2005)<sup>34</sup>: a ampliação do escopo da atividade judicial e do protagonismo do

---

33 Os autores recorrem sobretudo ao pensamento de Garapon (1999), para quem o papel inovador do juiz estaria na reestruturação da sociabilidade, mediante a explicitação do sentido do direito em questões socialmente estratégicas (como as do menor, das drogas e da exclusão social). Mais do que punitiva, a Justiça ocuparia um papel instituinte.

34 Mais recentemente, Vasconcelos (2014), em sua análise crítica à ideia de interferência do Judiciário sobre o orçamento público, também destacou que “a literatura sobre judicialização da política no Brasil concentra-se, sobretudo, no estudo do Judiciário e das decisões judiciais. Desde estudos que se voltam aos atores que acessam o Judiciário como arena política (...), à capacidade institucional das Cortes em decidir questões tecnicamente complexas ou moralmente controversas (...), ou considerações sobre o funcionamento do STF, condicionantes internos e externos de suas decisões; quase sempre o debate sobre o tema assume uma posição praticamente monoinstitucional (...), tendo o Judiciário como o espaço em que se passa e onde praticamente se encerra o processo de judicialização. O processo de implementação das decisões e seus efeitos diretos ou indiretos sobre a sociedade são praticamente desconsiderados (...), como se a decisão judicial, uma vez emitida pelo juiz, fosse a última e a

judiciário no processo de consolidação democrática; a incapacidade deste poder em dar conta de demandas sociais (e especialmente por acesso à justiça); uma crise conjuntural relacionada a problemas operacionais (como morosidade, congestionamento e altos custos judiciais) e problemas institucionais (administração burocratizada, formalista e desorganizada da justiça); uma crise estrutural condicionada por marcas da desigualdade socioeconômica, do patrimonialismo, do clientelismo e do burocratismo que permeiam as relações sociais em torno do aparelho judiciário brasileiro, bem como pela desconfiança pública sobre a sua eficiência judiciária e sua capacidade de efetivar direitos; traços liberal-individualistas, formalistas, normativistas, lógico-dedutivos, corporativistas e elitistas na atividade judicial; um processo de transformação no perfil de profissionais jurídicos, no sentido da pluralização da sua composição e da heterogeneidade das concepções político-institucionais, acompanhados de discursos de comprometimento com o atendimento de necessidades sociais.

Não raro, no entanto, nos debates públicos e acadêmicos sobre judicialização da política e das relações sociais, há imprecisão conceitual ou uma confusão de instâncias jurídicas, que frequentemente obscurecem diferentes formas de atuação do Estado. Com frequência, sob a alcunha da expressão judicialização, confundem-se fenômenos distintos, embora com frequência inter-relacionados e/ou simultâneos. Afinal, a expansão de mecanismos jurídicos de resolução de conflitos não necessariamente implica o recurso a instituições estatais; o recurso ao Estado pode, mesmo juridicamente regulado, se dar por via administrativa, sem necessária intervenção do sistema de justiça; a atuação do sistema de justiça não necessariamente faz uso da via judicial; os processos judiciais nem sempre resultam no exercício de jurisdição, i.e., do poder estatal de dizer o direito de forma a conferir determinação jurídica a uma situação jurídica indeterminada. Logo, embora frequentemente simultâneos, os âmbitos da jurisdição, do judicial, da justiça, da burocracia estatal e do jurídico (em sentido amplo) nem sempre se sobrepõem em momentos decisivos das demandas concretas do mundo jurídico.

---

mais importante palavra sobre a controvérsia (...), contendo nela mesma os mecanismos que a tornam eficaz” (VASCONCELOS, 2014: 10).

Do ponto de vista conceitual, há à disposição dos cientistas sociais interessados em investigar os fenômenos jurídicos uma série de expressões aparentemente correlatas: juridicização, juridificação, judicialização, etc. Vale lembrar a lição de Rouland, para quem a antropologia estuda os processos de juridicização, que envolvem a importância dada ao direito no conjunto da regulação social, qualificando (ou desqualificando), como jurídicas, regras e comportamentos já incluídos em outros sistemas de controle social (*apud* SCHRITZMEYER, 2005). Parece inevitável recorrer ao diagnóstico weberiano (WEBER, 2004) desenvolvido por Habermas (1987), no sentido de que o processo de racionalização moderna desembocou na agudização da juridificação das mais variadas esferas da vida social, na qual se observa uma inédita expansão da regulamentação jurídica e uma especialização normativa, sobretudo no contexto do Estado de Bem-Estar Social.

Tate e Vallinder (1995) relacionam a expansão global do poder judicial ao aprofundamento tanto da chamada judicialização da política quanto da difusão de critérios judiciais de decisão para além dos limites do judiciário. Combinando os influxos de Habermas e Tate e Vallinder, Vianna et al (1996, no contexto brasileiro, tratam a judicialização da política e das relações sociais no Brasil como um efeito da transição democrática. Atento aos processos de judicialização e desjudicialização nos contextos de Québec e Brasil, Rojo (2004) prefere o termo jurisdicionalização, que englobaria também mecanismos administrativos de resolução. Tratando das discussões sobre judicialização da saúde no Brasil, Asensi (2010) utiliza juridicização (no lugar de judicialização) para chamar atenção para formas de atuação extrajudicial de instituições como o Ministério Público.

Para os fins deste trabalho, creio que uma perspectiva antropológica que leve em conta as práticas e experiências dos demandantes possa ser útil para elucidar o acesso a diferentes instâncias do Estado e do jurídico. Portanto, em última análise, investigar como se dá a mobilização do direito se desdobra na análise de como se dão, por exemplo, as práticas de o acesso ao jurídico, o acesso ao Estado, o acesso à justiça (como sistema), o acesso ao judiciário e o acesso à jurisdição.

Dessa maneira, quanto à mobilização das instituições (formais ou informais) de administração de controvérsias jurídicas, creio ser possível distinguir diferentes processos: a submissão de controvérsia a mecanismo social de administração (família, comunidade religiosa, vizinhança, mídia, direito etc.) – regulação social; o recurso à regulação jurídica (invocação de regras, princípios e instituições jurídicas) – juridicização; a formalização institucional de controvérsias e sua canalização em direção ao Estado (em autarquias da Administração Pública, órgãos do sistema de justiça etc.) – burocratização; a mobilização do sistema de justiça (Polícia, Ministério Público, Defensoria Pública, Poder Judiciário etc.) – justicialização; a procura pelo Poder Judiciário – judicialização; e o processo de obtenção da prestação jurisdicional propriamente dita – jurisdicionalização. Tomadas como dimensões inter-relacionadas, muitas vezes coincidentes e simultâneas, mas também sujeitas a recuos e contradições, o acesso a tais instâncias pode ser discutido teórica e empiricamente à luz do universo aqui discutido.

Tal tipologia, tomada provisoriamente, pretende desfazer frequentes confusões que envolvem a apropriação dos termos juridificação e judicialização, bem como ressignificar, para fins de clareza analítica e distinção de ordens de fenômenos, expressões como justicialização e jurisdicionalização. Em meu ver, autores como Tate e Vallinder (1995) e Vianna et al (1999) flutuam sem maiores rigores conceituais entre as dimensões da juridicização e a judicialização ao empregarem o último termo. Asensi (2010) e Rojo (2004) notaram isso e promovem avanços conceituais, porém sem apresentar soluções muito mais satisfatórias ou sistematizadas. O primeiro opta por utilizar o termo juridicização ao focar ora a juridificação das relações sociais (em chave habermasiana), ora o que chamo aqui de dimensão de justicialização, visto que chama atenção para a atuação extrajudicial do Ministério Público. Por sua vez, o segundo engloba mecanismos administrativos de resolução ao utilizar o termo jurisdicionalização<sup>35</sup> – em dimensão de análise que prefiro chamar aqui de burocratização.

---

35 Tendo em vista que o princípio de unicidade da jurisdição no ordenamento jurídico brasileiro, torna-se preferível ater o referido termo à dimensão da prestação jurisdicional, exclusivamente realizada no âmbito do Judiciário. Afinal, ao contrário do que ocorre nos tribunais administrativos de países como França e Alemanha, qualquer decisão administrativa pode ser rediscutida no

Por outro lado, me apropriado do termo *judicialização* para me referir tanto a práticas de indivíduos e grupos que se inserem nas cadeias de administração de controvérsias jurídicas dentro e fora do Poder Judiciário, quanto à criação de procedimentos e instituições de justiça (e saúde). No uso da expressão *judicialização*, há aqui uma ampliação ou deslocamento conceitual: crê-se que tal termo pode ser vislumbrados também do ponto de vista das práticas de mobilização do sistema de justiça por parte dos agentes ordinários, bem como das mediações institucionais que concretamente emergem no processo. Mais do que um exercício nominalista, tal sistematização conceitual visa permitir que sejam empiricamente captadas as práticas, dilemas e obstáculos envolvidos no acesso a cada uma das instâncias de administração das controvérsias jurídicas.

### 3.2. A emergência da judicialização da saúde no Brasil

As análises sobre a implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil salientam uma história complexa com características e tendências peculiares. Antes de tudo, deve-se chamar a atenção para o fato de que a reforma do sistema sanitário brasileiro foi resultado gradual de demandas, articulações e estratégias da própria sociedade civil, cujos atores empregaram, desde fins da década de 1970, uma mobilização política ativa e constante (MONTEIRO, 2016). Mesmo em um contexto de pressão de organismos internacionais para a adoção de reformas orientadas ao mercado, o movimento da reforma sanitária resultou na garantia constitucional de um inovador sistema universal, integrado e participativo, porém cuja implementação tende à segmentação e fragmentação:

*o SUS se institucionalizou e representa hoje um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo, oferecendo assistência sanitária exclusiva a 155 milhões de pessoas (75% da população brasileira). Houve de fato uma reorganização da assistência sanitária pública em todo o país, pautada no reconhecimento público do direito à saúde, o que ocasionou a inclusão no novo sistema sanitário de uma parcela significativa da população brasileira, antes excluída e sem acesso aos serviços públicos ou privados. No entanto, apesar dos avanços acumulados, sua institucionalização não chegou a alcançar um sistema público de saúde universal, integral, igualitário e de qualidade, conforme concebido pelo movimento sanitário e*

---

âmbito do Judiciário, de modo que o exercício da competência administrativa de maneira alguma pode ser confundida com o exercício de jurisdição, em sentido estrito.



*preconizado na Constituição de 1988. Observa-se que, na prática, vem se estruturando no Brasil um sistema sanitário segmentado, no qual convivem um sistema público e outro privado competindo entre si. (MONTEIRO, 2016: 286)*

Afinal, se por um lado, os movimentos sociais e organizações da sociedade civil foram os protagonistas da reforma do sistema de saúde do Brasil, no processo de redemocratização; observou-se simultaneamente um apoio estatal ao setor privado<sup>36</sup>, corroborado pelo subfinanciamento e pela concentração regional de serviços (PAIM et al, 2011). Enquanto ao longo do século XX predominou o modelo médico assistencial privatista, no qual a Previdência Social – seja na forma de Caixas de Aposentadoria e Pensão (a partir da década de 1930), de Instituto Nacional da Previdência Social (a partir da década de 1960) ou Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (a partir da década de 1970) – comprava serviços privados no sentido da manutenção da capacidade produtiva dos trabalhadores com carteira assinada (PAIM et al, 2011) -, a VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986, com seu lema “saúde, direito de todos, dever do Estado”, aparece como um marco da reforma da saúde pública no Brasil.

Com o advento da Constituição Federal de 1988 e das Leis Orgânicas da Saúde, a saúde se torna um direito de toda a cidadania, exigível perante um sistema público integrado à Seguridade Social. Portanto, é submetida aos princípios de universalidade, equidade, integralidade, descentralização, hierarquização e participação popular. Nesse arranjo institucional, embora a decisão constitucional tenha sido incorporar o segmento privado como

---

36 Cf. Paim et al, “historicamente, as políticas de saúde estimularam o setor privado no Brasil e promoveram a privatização da atenção à saúde, seja por meio de credenciamento de consultórios médicos, seja pela remuneração e criação de clínicas diagnósticas e terapêuticas especializadas, hospitais, ou ainda mediante incentivos às empresas de planos e seguros de saúde. O subsistema privado de saúde se imbrica com o setor público oferecendo serviços terceirizados pelo SUS, serviços hospitalares e ambulatoriais pagos por desembolso direto, medicamentos e planos e seguros de saúde privados. Parte dessa oferta é financiada pelo SUS e o restante, por fontes privadas. A demanda por planos e seguros de saúde privados vem especialmente de trabalhadores de empresas públicas e privadas que oferecem tais benefícios a seus funcionários. (...) A atenção secundária é pouco regulamentada e os procedimentos de média complexidade frequentemente são preteridos em favor dos procedimentos de alto custo.<sup>80</sup> O SUS é altamente dependente de contratos com o setor privado, sobretudo no caso de serviços de apoio diagnóstico e terapêutico; (...) A atenção terciária no SUS inclui alguns procedimentos de alto custo, realizados predominantemente por prestadores privados contratados e hospitais públicos de ensino” (PAIM et al, 2011:19-25),.

complementar, em sua implementação<sup>37</sup>, institucionalizou-se no Brasil um sistema “fragmentado e segmentado, com forte presença do setor privado em contraposição ao enfraquecimento do papel do Estado e de sua capacidade de regulação” (MONTEIRO, 2016: 286).

Atualmente, de acordo com a facilidade ou capacidade financeira de acesso, os cidadãos podem utilizar os serviços de três subsistemas interconectados: o subsistema público, garantido pelos três níveis federativos (federal, estadual e municipal); o subsistema privado (com ou sem fins lucrativos), que recebem recursos privados e públicos; e o subsetor de saúde suplementar (planos privados de saúde e apólices de seguro). Paim e coautores apontam que, apesar da grande ampliação do acesso aos cuidados em saúde à população brasileira, os desafios atuais do SUS são de natureza política, uma vez que se relacionam ao financiamento, à articulação público-privada e à persistência de desigualdades (PAIM et al, 2011:28)

Interessante notar que, ao dispor que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, a Constituição Federal de 1988 garantiu formalmente o direito de reivindicar os meios, não o resultado. Garante-se o acesso aos instrumentos e a prestações sanitárias de proteção à saúde, não a própria saúde (BARCELLOS et al, 2017: 2). Com a Constituição de 1988 e ampliação de saúde pela Organização Mundial da Saúde, em 2009, – que, mais do que a ausência de doenças ou a ideia de normalidade orgânica “através do qual o ser humano conseguirá sua integração social por meio do trabalho e de suas relações com os demais” (*ibidem*:458), passa a incluir a dimensão do bem-estar e da plenitude psicofísica – além de ações e serviços sanitários, a garantia estatal do direito à saúde passa a incluir políticas econômicas e sociais de redução do risco de doenças. Com o cenário de crescentes demandas de serviços, dispositivos e equipamentos de saúde, a questão dos custos, das prioridades e de seus

---

37 “A implementação da decisão não levou a um modelo integrado de corte beveridiano, conforme definido na Constituição Federal. (...) Essas características parecem inalteradas desde a década de 1970, sugerindo uma continuidade na trajetória da política sanitária brasileira. No entanto, em nossa perspectiva analítica esta suposta continuidade na política encobre diferentes estratégias desenvolvidas por atores com interesse na expansão do setor privado de saúde em cada momento da trajetória da política” (MONTEIRO, 2016: 286)

critérios) se torna premente: “Que doenças ou que pessoas ou que prestações sanitárias serão atendidas, e em que extensão e profundidade, e quais não receberão recursos, ao menos em um determinado momento histórico?” (BARCELLOS et al, 2017:459).

Desde o início da década de 1990, a formação de jurisprudências a respeito de demandas de assistência em saúde e da participação do Poder Judiciário nas políticas brasileiras de saúde foi impulsionada pelas reivindicações de movimentos sociais de pessoas com HIV/Aids. A assistência farmacêutica<sup>38</sup> na forma de acesso universal e gratuito a medicamentos retrovirais foi objeto de pedidos judiciais de organizações não governamentais, calcadas na estratégia jurídica bem-sucedida de responsabilização conjunta da União, dos estados e dos municípios pela prestação imediata. “Os avanços das políticas públicas na assistência às pessoas com HIV/Aids parecem ter animado outros movimentos sociais organizados e a população em geral”, constatando-se a gradativa transformação de instituições jurídicas e inserindo a judicialização no itinerário terapêutico de “milhares de cidadãos, que de forma individual buscam garantir o fornecimento de insumos e procedimentos de saúde para suas necessidades individuais, por essa via” (VENTURA et al., 2010: 78).

Até meados da década de 1990, os pedidos judiciais eram amplamente rejeitados pelos tribunais, com base na interpretação de que o dispositivo constitucional do art.196 era norma meramente programática. Ao longo da década, a mudança desse panorama<sup>39</sup> não pode ser atribuído somente à

---

38 Com a aprovação da Política Nacional de Medicamentos pela Portaria 3.916/98, e posteriormente na conceituação do art. 1º, III, da Resolução CNS nº 338/04 do Ministério da Saúde, a Assistência Farmacêutica “trata de um conjunto de ações voltadas à promoção, proteção e recuperação da saúde, tanto individual como coletivo, tendo o medicamento como insumo essencial e visando o acesso e ao seu uso racional. Este conjunto envolve a pesquisa, o desenvolvimento e a produção de medicamentos e insumos, bem como a sua seleção, programação, aquisição, distribuição, dispensação, garantia da qualidade dos produtos e serviços, acompanhamento e avaliação de sua utilização, na perspectiva da obtenção de resultados concretos e da melhoria da qualidade de vida da população”.

39 Ao final da década, o Supremo Tribunal Federal, ao analisar o referido art. 196 da Constituição da República, consolidou a interpretação de que o “caráter programático da regra inscrita no art. 196 da Carta Política - que tem por destinatários todos os entes políticos que compõem, no plano institucional, a organização federativa do Estado brasileiro - não pode converter-se em promessa constitucional inconstitucional, sob pena de o Poder Público, fraudando justas expectativas nele depositadas pela coletividade, substituir, de maneira ilegítima, o cumprimento de seu impostergável dever, por um gesto irresponsável de infidelidade governamental ao que determina a própria Lei Fundamental do Estado” (RE 271.286-AgR, Rel. Min. Celso de Mello, julgamento em 12-9-00, DJ de 24-11-00).

emergência de um neoconstitucionalismo preocupado com a efetividade de princípios constitucionais, direitos sociais e de um mínimo existencial a partir de uma postura ativa do Estado<sup>40</sup>, mas principalmente à organização de movimentos sociais e iniciativas individuais que intensificaram e diversificaram as demandas jurídicas. As primeiras decisões judiciais em favor de pessoas com HIV/Aids nos estados do RJ, SC e RS desencadearam alterações legislativas (como a Lei n° 9313/1996, que garantiu distribuição gratuita ao referido grupo, independente de comprovação de renda); o aumento de demandas de medicamentos por parte de pessoas com doenças crônicas como câncer, doença renal crônica e a esclerose lateral amiotrófica; e a incorporação de novos medicamentos às listas do SUS (GOUVÊA, 2003). Ressalte-se que, mesmo antes de 1996, alguns estados já favoreciam o deferimento de pedidos de medicamentos, ao editarem leis que determinaram o fornecimento gratuito de medicamentos excepcionais a “pessoas que não puderem prover as despesas com os referidos medicamentos, sem privarem-se dos recursos indispensáveis ao próprio sustento e de sua família” (como no Rio Grande do Sul, com a Lei Estadual n°9.908/93).

Desde 1995, com exceção de indeferimentos em razão de questões processuais, os tribunais superiores passam preferir decisões a verificar “a plena aceitação dos pedidos de medicamentos” (GOUVÊA, 2003: 7). A partir de 1999, uma série de recursos extraordinários provenientes do RS passam a chegar ao Supremo Tribunal Federal, que se mostrou amplamente favorável aos pedidos. Em 2000, a Emenda Constitucional 29 é sancionada e prevê expressamente a vinculação do financiamento da saúde dos três entes federativos a sua receita tributária. Wang (2013) chega a afirmar que, desde uma decisão favorável a tratamento experimental de doença rara (distrofia muscular de Duchenne), em 1997, até a arguição de descumprimento de preceito fundamental (ADPF) 45, em 2004, a jurisprudência do STF adotou uma abordagem centrada no paciente em relação ao direito à saúde em detrimento de aspectos centrados na

---

40 Para alguns dos principais exemplos dessa literatura jurídica, ver BARCELLOS, 2008; BARROSO, 2006; PIOVESAN, 2008; SARLET, 2001.

população, tais como argumentos que poderiam justificar o racionamento de serviços de saúde (p.ex.: escassez de recursos).

Como resultado desses fatores, ao longo da década 2000, observou-se o crescimento exponencial das ações judiciais pedindo serviços de saúde. Considerando-se apenas o gasto do Ministério da Saúde com remédios obtidos por via judicial, o valor saltou de R\$170 mil (em 2003) para R\$132 milhões em 2010 (ALBERTO, 2012). Em 2018, essa cifra chegaria a R\$1,4 bilhões (CASTANHO, 2019).

Promovida em 2004, a fim de discutir os efeitos do veto presidencial a dispositivos orçamentários sobre a garantia de recursos mínimos de investimento em ações e serviços públicos de Saúde, a ADPF 45 marca o início de uma reinterpretação do direito à saúde pelos tribunais. Ela leva em conta os condicionamentos da “cláusula da reserva do possível” em ponderação com a garantia do “mínimo existencial” nas demandas de saúde: a “razoabilidade da pretensão” e a “existência de disponibilidade financeira do Estado” são elementos colocados como indispensáveis para “a possibilidade estatal de realização prática de tais direitos” (CELSO DE MELLO, 2004: 5). Ao mesmo tempo em que tal interpretação reconhece que a formulação e a execução de políticas públicas de saúde cabem ao Poder Executivo, afirma a “possibilidade de intervenção do Poder Judiciário, em ordem a viabilizar, a todos, o acesso aos bens cuja fruição lhes haja sido injustamente recusada pelo Estado” (*ibidem*:7). A despeito disso, critérios e diretrizes dessa intervenção ainda permaneciam pouco detalhados e consolidados<sup>41</sup>.

### 3.3. A consolidação da centralidade da assistência farmacêutica

Um dos marcos históricos fundamentais da constituição do debate público em torno da judicialização da saúde – em particular, da tentativa de formação e consolidação de estratégias, diretrizes e instituições ligadas à judicialização da

---

41 Wang (2013:80) mostra, por exemplo, no período de 2006 até 2009, como os critérios de inclusão nas listas do SUS e do custo-benefício dos tratamentos como requisitos para a concessão de assistência farmacêutica começam a emergir das decisões do STF. Porém, isso não impede que decisões posteriores ignorem tais critérios, de modo que abordagens centradas na população e abordagens centradas no indivíduo convivem no período.

saúde – foi a audiência pública convocada em 2009 pelo Supremo Tribunal Federal (STF). O tribunal promoveu o evento “para ouvir o depoimento de pessoas com experiência e autoridade em matéria de Sistema Único de Saúde”<sup>42</sup>, estabelecendo como objetivo “esclarecer as questões técnicas, científicas, administrativas, políticas, econômicas e jurídicas relativas às ações de prestação de saúde” (STF, 2009a).

Machado (2014) nota na audiência a baixa ocorrência de falas sobre as necessidades de pacientes e a concentração da discussão em três focos “a dispensação de medicamentos, alocação de recursos e função e interligação entre os três poderes” (MACHADO, 2014:562). Tema de 49 apresentações, a centralidade do primeiro tema foi evidenciada pelo fato de um dos dias de audiência ter sido exclusivamente dedicado à discussão da assistência farmacêutica do SUS. As controvérsias sobre o alto custo de certos medicamentos demandados, a distribuição de medicamentos experimentais ou não registrados pela Anvisa, a exclusividade da previsão de determinados medicamentos em diretrizes terapêuticas e a influência de indústrias farmacêuticas foram temas frequentes de discussões.

Com efeito, dentre todas as falas de especialistas e representantes de setores públicos e privados<sup>43</sup>, chama a atenção a disparidade entre o número de ocorrências de menções aos pedidos de medicamentos, em relação a outras

---

42 Além de ministros do STF, a seleção de pessoas com experiência e autoridade em SUS incluiu membros da Procuradoria Geral da República (PGR), da Advocacia Geral da União (AGU), da Defensoria Pública da União (DPU), do Ministério da Saúde (MS), da Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), da Associação dos Magistrados Brasileiros (AMB), do Conselho Nacional de Saúde (CNS), do Conselho Nacional de Secretarias de Saúde (CONASEMS), da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), do Conselho Federal de Medicina (CFM), do Grupo Hipupara Integração e Vida, do Centro de Estudos e Pesquisa de Direito Sanitário, do Instituto do Câncer de São Paulo, da Associação Brasileira de Grupos de Pacientes Reumáticos, da ONG Conectas Direitos Humanos, da Associação Brasileira de Amigos e Familiares de Portadores de Hipertensão Arterial Pulmonar, da Associação Brasileira de Mucopolissacaridoses, da Associação Brasileira de assistência à Mucoviscidose, da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica, do Instituto de Defesa dos Usuários de Medicamentos, da Federação Brasileira da Indústria Farmacêutica, do Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero (ANIS), de ministérios públicos e defensorias públicas estaduais, da associação Nacional do Ministério Público de Defesa da Saúde, da Confederação Nacional de Municípios, procuradores de Estado, juízes de direito, consultores jurídicos, professores universitários de direito, diretores de hospitais, e até de representante da Secretaria de Segurança Pública de São Paulo.

43 Todas as falas encontram-se disponíveis em: <<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verTexto.asp?servico=processoAudienciaPublicaSaude&pagina=Cronograma>>. Acesso em: 26 fev 2019.

demandas. Somando-se os termos “assistência farmacêutica”, “medicamentos”, “remédios” e “fármacos”, totalizam-se 524 ocorrências. O número é amplamente superior aos termos (e correlatos dos termos) “cirurgia” (14 vezes), “internação” (11), “leitos” (15) e “home care” (2). No que se refere ao último item, vale destacar a rejeição da fala em relação à possibilidade de concessão judicial do pedido, por parte de um procurador de Estado:

*uma novidade: em alguns municípios brasileiros que têm algumas dificuldades – certamente muitos dos senhores, aqui, dos Estados devem conhecer isto -, a determinação judicial de que seja instalado home care em várias residências para atendimento do SUS. Não sei que Estado ou a União se daria conta disso com recursos do SUS. Vamos imaginar que tenhamos aqui uma situação de pacientes em hospitais públicos, que nós não conseguimos, às vezes, sequer o leito do hospital público para atendimento, em determinado momento, o juiz diga: - Não, não serve mais hospital público. Agora, eu quero que você coloque o home care na casa dele. São enfermeiros vinte e quatro horas, oxigênio; tudo aquilo que deve ser instalado no hospital público é instalado na residência dele. Certamente que nenhum gestor público que tenha o mínimo de responsabilidade pode cumprir uma decisão dessas. Certamente. Sob pena de ser preso, de continuar preso, porque não tem como isso ser feito (ROSA, 2009)*

Uma das falas expõe as dificuldades geradas pela carência de orientações, teses e critérios de decisão, especialmente em demandas urgentes, como algumas referentes a internação:

*muitas vezes, em plantão judiciário, na madrugada, os juízes são demandados a tomar uma determinação no que diz respeito à ocupação de CTI, considerando que é incapaz qualquer tipo de serviço público de atender a toda a demanda da sociedade, ainda mais em sociedades que apresentam grandes índices de pobreza, grandes índices de dificuldades de acesso aos bens e serviços que permitam ao homem a plena realização da sua natureza na sociedade em que vive. É muito fácil nós teorizarmos, mas é muito fácil mesmo. O difícil é pôr naquele momento, naquela situação, que decisão tomar diante da gravidade do caso que se apresenta. E muitas vezes não há sequer tempo para a realização de qualquer perícia ou de qualquer cuidado maior. Quantas vezes um juiz, na madrugada, se vê diante de um laudo médico reconhecido com todos os critérios de avaliação, obrigado a tomar uma decisão de internação. E quantas vezes esses juízes, com bom-senso e com equilíbrio, determina essa internação, mas submetem, por exemplo, no caso de internação em CTI, ao chefe do CTI para que ele tenha de fazer, quem sabe, muitas vezes, uma escolha de Sofia. É um critério que nós temos de ter presente em vez de tomarmos decisões ex abrupto, que podem significar uma coação irresistível àquele que tem de prestar a jurisdição (DIREITO, 2009).*

A então procuradora do RS salientou os impactos da judicialização da assistência farmacêutica no estado, apresentando uma série de números: 41%

do orçamento da Secretaria Estadual da Saúde gastos com política de assistência farmacêutica; 87.966 pacientes atendidos pela via administrativa; 20.497 pacientes atendidos pela via judicial; 18,9% do orçamento da assistência farmacêutica do estado eram administrada pelo Judiciário; em 2008, um acréscimo de 40% no valor destinado à aquisição de medicamentos na via administrativa; ainda assim, no ano de 2008, houve um aumento de 16% em relação ao ano de 2007; na via judicial, apenas 14,3% da demanda era relativa a medicamentos especiais e 9,4%, relativo a medicamentos excepcionais prescritos de acordo com os protocolos do Ministério da Saúde; 76,2% das demandas judiciais em que o Estado era réu abrangiam medicamentos que não eram da sua competência, sendo que 18,2% eram relativos a medicamentos excepcionais prescritos em desacordo com os protocolos clínicos, e 46,8% referentes a medicamentos que não são fornecidos pelo SUS, entre eles medicamentos importados e sem registro na ANVISA; 66% dos medicamentos do elenco dos excepcionais, fornecidos através da via judicial, não atendiam aos protocolos de diretrizes clínicas e terapêuticas do Ministério da Saúde; cerca de 85% das determinações judiciais se davam em antecipação de tutela, para fornecimento em 48 ou 72 horas, sob pena de bloqueio de verbas públicas. Prossegue a procuradora:

*Esses números revelam que, em sua maioria, as ações judiciais no Estado do Rio Grande do Sul não decorrem de descontinuidade dos estoques; por outro lado, também revelam que os protocolos existentes precisam ser revisados com maior frequência pelo Ministério da Saúde, o que não vem ocorrendo. Considerando que o caixa para atendimento de demandas administrativas e judiciais é único, a intervenção judicial na área da saúde é hoje um dos óbices para que o Estado consiga atender regularmente a sua demanda administrativa, até mesmo porque o gestor é obrigado a respeitar a destinação de recursos definida na Lei Orçamentária, sob pena de improbidade administrativa. É imperioso ressaltar que este tópico merece especial atenção, porque, no Rio Grande do Sul, laboratórios utilizam grupos de pacientes em pesquisas, acompanhados no Hospital de Clínica de Porto Alegre, para testar a eficácia de novos produtos que pretendem lançar no mercado. Depois de encerrado o estágio da pesquisa, suspendem o seu fornecimento, o que leva os pacientes a demandarem juízo, na maioria das vezes assistidos por advogados particulares, pleiteando o seu fornecimento pelo poder público. Em tais casos, evidencia-se o interesse comercial do fabricante, que, após atingir o seu intento, pretende transferir a responsabilidade ao Estado (GONÇALVES, 2009)*



Já na audiência pública de 2009, é possível encontrar falas críticas que alertam expressamente para a concentração do debate sobre a judicialização da assistência farmacêutica. Além do então promotor distrital salientar que os problemas centrais do SUS não serem “de ordem gerencial, não são redutíveis aos temas da assistência farmacêutica e da alta complexidade” (BISOL, J. 2009), o então Procurador Geral da República salientou:

*A discussão jurisprudencial sobre o bem jurídico “saúde”, na forma peculiar pela qual se desenvolveu entre nós, não enfocou o SUS diretamente, se não tendeu a considerá-lo pelo seu avesso, isto é, pelo cuidado das doenças e, neste, pela busca a assistência farmacêutica. Ou seja, a maior densidade do labor judicial e teve a apreciar ações, sobretudo individuais, que buscavam os fármacos (...) É de baixíssima intensidade estatística os volumes das decisões voltadas para política sociais e econômicas que visem à redução dos riscos de doenças ou outros agravos de forma coletiva, bem como aqueles que afetam o meio estranho da gestão e o do financiamento público da saúde. Apesar de serem questionados em diversas ações públicas, não há decisão judicial nesse sentido em termos percentuais. A agenda judicial, portanto, é proposta pelo acúmulo de ações e decisões, notadamente disputando drogas prescritas sob os mais variados critérios (BANDARRA, 2009)*

Em relação aos demais focos (alocação de recursos e relações entre os poderes), destacaram-se as discussões sobre: o subfinanciamento da área da saúde no contexto das prioridades orçamentárias, do desenvolvimento tecnológico e do crescimento da população; a discussão sobre finitude ou escassez de recursos, bem como sobre a necessidade de melhorias na gestão e controle do sistema de saúde; a inevitabilidade do recurso ao Poder Judiciário para a concretização do direito à saúde em muitas situações de negativa administrativa; a falta de conhecimento técnico dos juízes, sobretudo em relação a pedidos de medicamentos caros e com tratamentos alternativos, de modo que “foram propostas parcerias entre o Poder Judiciário e comissões técnicas” (MACHADO, 2014:565). A autora enumera e sintetiza o conjunto de questões anunciadas:

*quais são as consequências práticas do reconhecimento da responsabilidade solidária, por meio da qual todos – União, estados e municípios – são considerados responsáveis por fornecer determinado bem ou serviço em matéria de saúde para a estrutura do sistema e para as finanças públicas? Em relação à própria gestão do SUS e ao princípio da universalidade do sistema, prescrições de medicamentos prescritas por prestadores de serviço privados de saúde podem subsidiar ações judiciais? Ou deve ser exigido que a prescrição seja feita por médico credenciado no SUS e que o processo judicial seja precedido por pedido administrativo? Quanto ao princípio da*

*integralidade do sistema, importa analisar as consequências do fornecimento de medicamentos e insumos sem registro na Anvisa ou não indicados pelos protocolos e pelas diretrizes terapêuticas do SUS? Por que os medicamentos prescritos ainda não se encontram registrados? Haverá um descompasso entre as inovações da medicina e a elaboração dos protocolos e das diretrizes terapêuticas? Há realmente eficácia terapêutica nos medicamentos não padronizados que vêm sendo concedidos pelo Poder Judiciário? Esses medicamentos possuem equivalentes terapêuticos oferecidos pelo SUS capazes de tratar adequadamente os pacientes? Há resistência terapêutica aos medicamentos padronizados? Por que muitas vezes os próprios profissionais de saúde do SUS orientam os pacientes a procurar o Poder Judiciário? São casos de omissão de política pública, da política existente, ou há outros interesses envolvidos? O estudo da legislação do SUS permitirá distinguir as demandas que envolvem o descumprimento de uma política daquelas que buscam suprir uma omissão do gestor de saúde? Como isso pode interferir na atuação do Poder Judiciário? (MACHADO, 2014: 563)*

Ao longo dos últimos dez anos, de 2009 a 2019, a judicialização da saúde lidou com tais questões a partir de diferentes decisões. Em 2010, na Suspensão de Tutela Antecipada nº 175, o ministro Gilmar Mendes entendeu ser necessário redimensionar a questão da judicialização do direito à saúde no Brasil, a partir da construção de critérios e parâmetros de decisão, com efeito de repercussão geral sobre todas as futuras decisões de mesma matéria. Na STA nº 175/2010, o ministro considera que o “Sistema Único de Saúde filiou-se à corrente da Medicina com base em evidências” e que “os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas consistem num conjunto de critérios” que impõem o fato de que “um medicamento ou tratamento em desconformidade com o Protocolo deve ser visto com cautela, pois tende a contrariar um consenso científico vigente” (MENDES, 2010, doc. elet.). No texto de seu relatório, enfatiza-se a necessidade de critérios de justiça distributiva diante de “escolhas trágicas”, além das tensões entre os diferentes agentes públicos:

*a formulação das políticas sociais e econômicas voltadas à implementação dos direitos sociais implicaria, invariavelmente, escolhas alocativas. Essas escolhas seguiriam critérios de justiça distributiva (o quanto disponibilizar e a quem atender), configurando-se como típicas opções políticas, as quais pressupõem “escolhas trágicas” pautadas por critérios de macrojustiça. É dizer, a escolha da destinação de recursos para uma política e não para outra leva em consideração fatores como o número de cidadãos atingidos pela política eleita, a efetividade e a eficácia do serviço a ser prestado, a maximização dos resultados etc. (...) fundamental para o exercício efetivo da cidadania, por outro, as decisões judiciais têm significado um forte ponto de tensão entre os elaboradores e os executores das políticas públicas, que se veem compelidos a garantir prestações de direitos sociais das mais diversas, muitas vezes contrastantes com a*

*política estabelecida pelos governos para a área de saúde e além das possibilidades orçamentárias (MENDES, 2010a, doc. elet.)*

No caso de demandas judiciais por medicamento incorporado pelo SUS<sup>44</sup>, a STA nº175/2010 eliminou as dúvidas acerca da obrigação estatal de dispensação gratuita por meio de uma atuação do Poder Judiciário que deixa de ser vista meramente como interferência ou ativismo judicial e passa a figurar como forma de “efetivar as políticas públicas já formuladas no âmbito do sistema de saúde” (BARROSO, 2018). Nesse caso, dois requisitos são suficientes: a comprovação de “necessidade do fármaco” e a “prévia tentativa de sua obtenção na via administrativa” (*ibidem*).

Versando sobre decisão do TRF4 que determinou a distribuição generalizada de determinados medicamentos a todos os pacientes que se apresentassem perante o SUS, com laudo médico atestando a necessidade e com diagnóstico de microcefalia, a STA 424/2010 confirmou a tendência de individualização da judicialização. Com efeito, dentre outros requisitos, exigiu as referidas comprovações caso a caso via instrução processual, para “análise detida e a consideração aprofundada das especificidades do caso concreto”, sob risco de “grave lesão à ordem e à economia públicas” no fornecimento dos medicamentos “que eram essenciais para a paciente paradigma, que veio a falecer, mas que não necessariamente o são para os demais possíveis pacientes” (MENDES, 2010b, doc. elet.).

Ao longo dos últimos anos, multiplicam-se os exemplos da padronização de critérios e parâmetros que pretendem conferir racionalidade e consistência às decisões em matéria de judicialização da saúde. Interessante ressaltar que, embora tais decisões tenham por objeto a dispensação de medicamentos, boa parte dos parâmetros e argumentos vinculam aspectos de ordem geral que se estendem a todos as demandas de saúde (SARLET, 2018).

---

44 I.e, na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename). Chieffi (2017:92) chama a atenção para uma mudança de configuração do Rename a partir de 2011: “de relação de medicamentos essenciais estabelecida em documento de definição de produtos farmacêuticos prioritários ao tratamento de doenças prevalentes na população brasileiros, passa a apresentar a seleção e a padronização de todos os medicamentos indicados para atendimento de doenças no âmbito do SUS. Acresce a essa mudança de conceito, a obrigatoriedade, por parte da Rename, de revisão da seleção de medicamentos a cada dois anos”.

Decisões recentes têm consolidado entendimentos sobre critérios que estiveram sob controvérsia durante anos nas primeiras instâncias do sistema de justiça. Em 2018, ao julgar recurso repetitivo, o Superior Tribunal de Justiça<sup>45</sup> definiu três critérios de definição da obrigação do poder público em fornecer medicamentos fora de lista do SUS: laudo médico que comprove a necessidade do produto, incapacidade financeira do paciente em custear o tratamento e registro do remédio na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa).

O requisito do registro na Anvisa vem sendo discutido pelo STF em dois recursos extraordinários<sup>46</sup>, nos quais os ministros admitiram a possibilidade de obrigar o poder público a fornecer medicamentos – mesmo de alto custo, importados, experimentais (que não tiveram a fase de testagem concluída e foram colocados à venda depois do registro em agência de vigilância sanitária) ou novos (já testados) – sem registro na Anvisa, desde que, além dos dois primeiros critérios acima mencionados, sejam atendidos outros requisitos. São eles: a comprovação da eficácia e da segurança do medicamento no aumento da sobrevida e/ou melhora na qualidade de vida, conforme a medicina baseada em evidências desde que impossível a substituição por outro remédio equivalente incorporado nas listas do SUS; a demonstração de que a não incorporação do medicamento não resultou de decisão expressa dos órgãos competentes; a União ter sido acionada, visto que o poder público federal é responsável pela incorporação ou não de medicamentos ao SUS; em caso de medicamento importado sem similar nacional, o ministro Marco Aurélio estipulou a necessidade de comprovação de o fármaco ter sido registrado junto aos órgãos competentes no país de origem; por fim, o ministro Barroso determinou a necessidade de realização de diálogo entre instituições do Poder Judiciário e entes ou pessoas com expertise técnica na área da saúde (e.g., câmaras e

---

45 STJ. RECURSO ESPECIAL: REsp 1.657.156 RJ 2017/0025629-7 Rel. Min. Benedito Gonçalves. Dj:25/04/2018 JusBrasil. 2018 Disponível em: <<https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/574252474/recurso-especial-resp-1657156-rj-2017-0025629-7/inteiro-teor-574252509>> Acesso em 29 mai 2019

46 STF. RECURSO EXTRAORDINÁRIO: RE 566.471/RN. Rel. Min. Marco Aurélio. 2016. Disponível em <<http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/noticiaNoticiaStf/anexo/RE566471.pdf>>. Acesso em 29 mai 2019; STF. RECURSO EXTRAORDINÁRIO: RE 657.718/MG. Rel Marco Aurélio. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/noticiaNoticiaStf/anexo/RE657718.pdf>> Acesso em 29 mai 2019

núcleos de apoio técnico em saúde no âmbito dos tribunais, profissionais do SUS e CONITEC<sup>47</sup>).

Tal diálogo seria destinado, tanto a avaliar a presença dos requisitos para a dispensação dos remédios, quanto a determinar que a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC) e o Ministério da Saúde avaliem a possibilidade de incorporação ao SUS dos medicamentos deferidos judicialmente. As premissas do ministro são claras: “Há escolhas trágicas a serem feitas, trágicas, mas inexoráveis. (...) É preciso desjudicializar o debate sobre saúde no Brasil”; o diagnóstico, igualmente: “o esgotamento do modelo tudo para todos”, uma vez que, em sua visão, a transferência de recursos do SUS para o cumprimento de decisões judiciais “prejudica sobretudo os mais pobres, que constituem a clientela preferencial do sistema” (BARROSO, 2018).

Esse dispositivo jurídico de 2018 é exemplar de uma tendência recente da Judicialização da Saúde no Brasil: após uma busca de critérios, parâmetros e argumentos de padronização e aumento da consistência das decisões judiciais em demandas de saúde, emerge uma tendência complementar de formação de infraestruturas burocráticas de articulação do sistema de justiça, com o objetivo da desjudicialização. Nesse processo, as iniciativas do Conselho Nacional de Justiça têm tido papel central, as quais passaremos a abordar na próxima seção.

Não menos importante é salientar um exemplo trágico de que, em meio às discussões da cúpula do Judiciário nos referidos processos, as histórias dos demandantes podem passar despercebidas e não resistirem ao tempo judicial. O fato é que, passados sete anos de tramitação do pedido de medicamento de alto custo não registrado pela Anvisa junto ao ST, a autora do Recurso

---

47 A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS foi criada por força da Lei nº12.401/11, para assessorar o Ministério da Saúde na “incorporação, a exclusão ou a alteração pelo SUS de novos medicamentos, produtos e procedimentos, bem como a constituição ou a alteração de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica” (Art.19-Q), com base em “evidências científicas sobre a eficácia, a acurácia, a efetividade e a segurança” (Art.19-Q, § 2º, I) e a “avaliação econômica comparativa dos benefícios e dos custos em relação às tecnologias já incorporadas, inclusive no que se refere aos atendimentos domiciliar, ambulatorial ou hospitalar, quando cabível” (Art.19-Q, § 2º, I). Duas outras definições, previstas no Art.19-N da mesma lei, são relevantes a esta pesquisa: “produtos de interesse para a saúde: órteses, próteses, bolsas coletoras e equipamentos médicos” e “protocolo clínico e diretriz terapêutica: documento que estabelece critérios para o diagnóstico da doença ou do agravo à saúde; o tratamento preconizado, com os medicamentos e demais produtos apropriados, quando couber; as posologias recomendadas; os mecanismos de controle clínico; e o acompanhamento e a verificação dos resultados terapêuticos, a serem seguidos pelos gestores do SUS.”

Extraordinário 657.718 faleceu, sem que tenha recebido o remédio para tratamento de doença renal crônica. Apesar de decisão precedente proferida em dezembro de 2016, que ordenou que o Estado de Minas Gerais fornecesse o medicamento demandado, nunca houve o cumprimento da decisão. Em que pesem as teses de repercussão geral proferidas pelos ministros, o processo foi extinto sem decisão final sobre o mérito, como praxe em processos nos quais o autor veio à óbito:

*A.O. não verá o desfecho do caso no Supremo Tribunal Federal (STF). Ela morreu em dezembro de 2017. (...) Ela morava em Juiz de Fora (MG) e sofria de doença renal crônica, nunca conseguiu ter acesso ao medicamento. Ao solicitar o remédio nas farmácias administradas pelo governo do estado, recebia a informação de que a droga não estava disponível (...) Na certidão de óbito (...) consta que ela morreu vítima de “encefalopatia anóxica, crises convulsivas e D.R.C dialítica”, sigla para doença renal crônica tratada com diálise (JOTA, 2018, doc. elet.).*

### 3.4. A nova “política judiciária” na saúde

Em relatório sobre a judicialização da saúde no Brasil (CNJ, 2017e), o Conselho Nacional de Justiça destaca as transformações ocorridas ao longo das últimas décadas. A constitucionalização dos direitos sociais na década de 1980, as dificuldades na efetiva implementação por parte do Estado e a intensificação do protagonismo do Judiciário na efetivação da saúde por meio de demandas – dentre as quais se reconhece como paradigmáticas as demandas por tratamento de HIV/Aids – dirigidas aos serviços públicos e privados são fatores que teriam conduzido à constituição de um panorama da judicialização da saúde no Brasil marcado por uma atuação judicial calcada no convencimento pessoal e solitário dos juízes:

*Durante algum tempo, esta atuação judicial esteve fortemente orientada pelo convencimento pessoal dos magistrados pelo Brasil afora. Em regra, as decisões judiciais não tinham uma sólida padronização dos limites da decisão judicial ou não traziam uma discussão mais aprofundada sobre as questões específicas de saúde. Isto fez que os magistrados decidissem com frequência de maneira “solitária” as demandas de saúde apresentadas. O resultado foi uma ampliação decisiva dos serviços de saúde pela via judicial, e um dos exemplos mais paradigmáticos dessa “virada judicial” foi o reconhecimento do dever do Estado de concessão de antirretrovirais para portadores de HIV/Aids. (CNJ, 2017e: 8)*

Desde 2012, entretanto, o CNJ tem assumido a tarefa de instituição de uma política judiciária para a saúde que, no sentido de lidar com problemas de celeridade e complexidade nas demandas de saúde, implica ações e estratégias de destinadas a padronizar parâmetros e diretrizes para a atuação em saúde. Dentre as iniciativas, destacam-se, além da aprovação da Resolução 238/2016 – que criou os Comitês Estaduais da Saúde e a especialização de vara em comarcas com mais de uma vara da fazenda pública (CNJ, 2016) - “criação da plataforma e-NatJus; fomento à atuação dos comitês de saúde dos estados e do Distrito Federal; fomento à criação e adoção dos Núcleos de Apoio Técnico ao Judiciário (NatJus); realização frequente de eventos sobre o tema” (LIMA JR ; SCHULZE; 2018). Conforme as palavras do próprio estudo do CNJ,

*nos últimos anos, o Judiciário buscou se debruçar de forma mais sistemática sobre o ato de julgar em saúde e tem buscado fazer que este ato não seja necessariamente uma decisão “solitária”. O crescimento da importância e do protagonismo judicial em matéria de saúde trouxe a necessidade de se estabelecer uma ação mais coordenada e estratégica. Não é por acaso que, ao longo dos últimos cinco anos, o Conselho Nacional de Justiça (CNJ) tem liderado e estimulado de maneira mais sistemática a atuação do Judiciário, buscando estabelecer uma política judiciária para a saúde. As estratégias oriundas dessa política judiciária envolvem desde a criação do Fórum Nacional do Judiciário para a saúde até Comitês Estaduais de Saúde e recomendações sobre como os juízes podem decidir as demandas que lhes são apresentadas. Desde então, em meio a avanços e desafios, o CNJ tem estimulado, discutido, desenvolvido e implementado diversas ações e estratégias que visam, em alguma medida, oferecer parâmetros e diretrizes para a atuação judicial em saúde (...) A necessidade de celeridade das decisões, a relação direta com o direito à vida e a complexidade do que significa tratamento e prevenção são elementos que diferenciam o direito à saúde dos demais direitos sociais, e a política judiciária de saúde tem procurado considerar isso. (CNJ, 2017e: 8)*

O relatório temático sobre a judicialização à saúde e os relatórios anuais dos últimos anos do CNJ evidenciam a carência, ou ao menos falta de transparência, sobre detalhes dos dados oficiais totais<sup>48</sup> da judicialização da

---

48: “De acordo com a Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma) as ações judiciais da saúde movidas contra o Governo Federal cresceram 129% em três anos (2012 a 2014) e acumulou mais de R\$1,7 bilhão em despesas. (...) De acordo com os dados extraídos da publicação “Números atualizados da judicialização da saúde no Brasil”, do Juiz Federal Clenio Jair Schulze, baseado no Relatório Justiça em Números (2017), tramitaram 1.346.931 processos judiciais de saúde de natureza cível ajuizados até 31/12/2016 e em trâmite no 1º grau, no 2º grau, nos Juizados Especiais, no Superior Tribunal de Justiça, nas Turmas Recursais e nas Turmas Regionais de Uniformização. O Relatório desse ano incluiu novos temas que não foram

saúde no Brasil com parâmetros confiáveis de comparação. As estimativas de totalização dos dados têm sido oferecidas por iniciativas privadas ou pessoais, e indicam “uma explosão de novos processos sobre a Judicialização da Saúde no Brasil” (SCHULZE, 2017) e alertam para o fato de que “a chamada judicialização da saúde movida somente contra o governo federal cresceu 129% em apenas três anos, acumulando mais de R\$1,7 bilhão em despesas” (INTERFARMA, 2016: 5). Em relação a demandas específicas, chega-se a falar em aumento de 1.300% em sete anos, nas demandas por medicamentos até 2016 (CNJ, 2018). Conforme o relatório mais recente (CNJ, 2019), o total de processos em primeira instância relativas ao direito à saúde tiveram aumento de 130% de 2008 para 2017, em um crescimento significativamente superior aos 50% de crescimento do número total de processos.

Em relação aos dados sobre processos instaurados no Rio Grande do Sul, vale dizer que o CNJ relata que “embora tenha sido possível encontrar quantidade significativa de processos” (CNJ, 2017: 12), a inacessibilidade de dados de milhares de processos impediu a quantificação total. Já o relatório de uma associação da indústria farmacêutica, que considerou o perfil da judicialização em quatro estados (SP, RS, RJ e MG), embora tenha apontado São Paulo como “o campeão em judicialização da saúde” em número absoluto de ações no percentual de judicialização da saúde entre o total de ações judiciais, demonstrou que “o Rio Grande do Sul, embora tenha menos ações que São Paulo, tem um número muito mais alto de processos na proporção de seus habitantes” (INTERFARMA, 2017: 9). Seriam 24,7 ações por 100 mil habitantes do RS em 2015, número bem superior ao observado nos demais estados (6,8 em SP; 3,7 no RJ; e 2,5 em MG)<sup>49</sup>.

Embora concordem com o diagnóstico da crescente judicialização da saúde e da urgência no debate, os relatórios ressaltam diferentes aspectos. O documento do CNJ apresenta características comuns aos processos analisados:

---

disponibilizados no Relatório Justiça em Números 2016, como: saúde (direito administrativo e outras matérias de direito público), assistência à saúde, ressarcimento ao SUS, reajuste da tabela do SUS, convênio médico com o SUS, repasse de verbas do SUS, terceirização do SUS, serviços hospitalares – Consumidor.” (BLOG IPOG, 2019).

<sup>49</sup> Vale dizer que, segundo o mais recente relatório do CNJ sobre o tema (CNJ, 2019), os cinco estados com maior índice são das regiões centro-oeste e nordeste: Mato Grosso do Sul, Ceará, Rio Grande do Norte, Mato Grosso e Pernambuco.



foco curativo e parcial das demandas – “versam de forma predominante sobre aspectos curativos da saúde (medicamentos, tratamentos, próteses etc.) e menos sobre aspectos preventivos (vacinas, exames etc.)” (CNJ, 2017: 16); predominância da litigância individual - “a microlitigação é um dado em saúde e o acúmulo de ações individuais gera desafios para as partes, o Judiciário e a própria gestão em saúde” (*ibidem*); a tendência de deferimento final e na antecipação de tutela sem pedido de informações complementares; pouca referência aos parâmetro estabelecidos pelo STF na Audiência Pública promovida em 2009; pouca menção ao CNJ, “especialmente as Recomendações n.31 e 36, que sugerem estratégias de como os juízes devem lidar com a judicialização da saúde pública e suplementar na atividade judicante” (*ibidem*); pouca menção ao Fórum Nacional da Saúde<sup>50</sup>, aos Comitês estaduais e aos Núcleos de Apoio Técnico (NAT), embora se tenha destacado a “tendência de utilização do NAT, especialmente nas capitais” (*ibidem*).

A análise de experiências locais apresentadas no documento observou que a valorização da extrajudicialidade em detrimento do modelo adversarial resultou na redução de ações judiciais, de modo que o CNJ recomendou às instituições jurídicas “uma atuação mais ativa e extrajudicial nas políticas públicas de saúde, com foco especial no estabelecimento de pactos e acordos com os gestores” (*idem*: 53). Além disso, estabeleceu como desafios ao CNJ:

*evitar a reprodução de uma visão medicalizada da saúde (...) [que] pode ocorrer pela sobrevalorização do saber médico e farmacêutico no processo decisório judicial (...) [e] pode contribuir para uma visão estrita do problema de saúde por parte dos magistrados (...) é fundamental o desenvolvimento de uma visão multiprofissional e interdisciplinar dos problemas de saúde, sob risco de forte reducionismo decisório, o que implica, inclusive, ir além do saber médico e sopesar os laudos técnicos (CNJ, 2017: 56).*

---

50 Instituídos pela Resolução n°107 de 06/04/2010 do CNJ, o Fórum se destina à “proposição de medidas concretas e normativas voltadas à prevenção de conflitos judiciais e à definição de estratégias nas questões de direito sanitário” (Art.2°, IV), dentre outros. Conforme CNJ (2019: 138), “dentre as iniciativas do Fórum, destacam-se as duas Jornadas de Direito da Saúde, que aconteceram nos anos de 2014 e de 2015. As jornadas tiveram por objetivo a formulação de enunciados interpretativos para orientar os magistrados em decisões que envolvam a temática da saúde. A primeira jornada aprovou 45 enunciados, enquanto a segunda, 22, nas temáticas de Saúde Pública, Saúde Suplementar e Biodireito”

Outro desafio apontado pelo CNJ em relação à concepção de saúde se refere à questão econômica da judicialização no Brasil. A recomendação de “não ser refém do argumento econômico da restrição” expõe uma aguda problematização do chamado princípio da reserva do possível:

*Tanto em tribunais quanto no próprio âmbito dos juristas, o debate acerca da relação entre direitos e custos econômicos tem crescido e, inclusive, tem sido objeto de defesa do Estado em diversas ações judiciais. Observa-se que os diversos profissionais do direito, estudantes, professores e doutrinadores tendem a “se apaixonar” por este argumento e a reproduzirem de maneira ingênua e superficial o que elas significam em seu cotidiano (...) A “luta entre cidadãos” afasta o verdadeiro foco: o dever do Estado de efetivar direitos e promover políticas públicas ao máximo. Outro equívoco refere-se à inexistência de ônus da prova de quem utiliza o argumento da reserva do possível. Ao ser reproduzida como um dogma, isto é, como um ponto de partida inquestionável, desaparece o dever do Estado de provar que realmente não possui recursos financeiros para determinada política. De fato, este argumento econômico de restrição de direitos tem sido amplamente utilizado com forte dose de senso comum e sem versar de maneira cuidadosa sobre seus efeitos. Ele tem sido equivocadamente propagado para causar um cenário de desobrigação do Estado sem qualquer dado concreto sobre a escassez de recursos ou sobre como são alocados. De modo algum se pretende negar a existência de municípios ou estados com sérios problemas de recursos financeiros, principalmente quando se trata de direitos sociais, mas isso deve ser visto e apreciado com bastante seriedade e cautela pelas instituições jurídicas. (CNJ, 2017: 56-57)*

No que diz respeito aos desafios institucionais assumidos pelo CNJ, o documento estabelece: enfatizar a saúde como política de Estado, de qualidade, regular e contínua, e não de governo; intensificar o espaço de diálogo institucional, de modo que a discussão jurídica dos conflitos ocorra “sem ocorrer necessariamente uma judicialização (ao máximo, se evita levar os conflitos ao Judiciário)” (ibidem:58, grifo meu); articulação horizontal com mecanismos participativos que incorporem agentes para além do gestor, do médico, do farmacêutico e do magistrado e de espaços da esfera institucional do direito<sup>51</sup>;

---

51 “A prevalência do gestor na definição de quais medicamentos cabem ao tratamento, inclusive devendo ser “ouvido” previamente pelo magistrado, associado à própria prevalência dos “médicos” e “farmacêuticos” para a incorporação dos saberes e práticas clínicas no interior da decisão judicial, permite afirmar que muito ainda deve ser percorrido pelo Judiciário brasileiro em matéria de participação em saúde. Além disso, ao se desconsiderar os mecanismos de participação social em saúde, é possível que haja um deslocamento das instâncias participativas de discussão para a esfera institucional do direito. Isto pode contribuir para a desconsideração das especificidades dos atores concretos em suas práticas sociais cotidianas em prol de uma categorização jurídica binária em perdedores, vencedores, sucumbentes etc. Assim, de um lado,

fortalecimento do Fórum Nacional e os Comitês estaduais (os quais teriam “obtido bons resultados em termos de efetivação judicial do direito à saúde”<sup>52</sup>) e estimular a integração institucional neles; institucionalizar as experiências locais, consideradas muito dependentes de iniciativas individuais; a promoção de acesso a dados atualmente indisponíveis sobre o Judiciário<sup>53</sup>; a capacitação de atores políticos, jurídicos e participativos, sobretudo em “competências e habilidades práticas de mediação, construção de consenso e diálogo institucional”; bem como “não conceber o usuário como número”:

*A quantificação dos usuários em dados, tabelas e números permitiu um diagnóstico macrossocial a respeito das principais questões atinentes à saúde pública, tais como a taxa de natalidade, porcentagem de infectados por HIV etc. Por outro lado, o custo desta análise foi a incipiente ênfase na subjetividade dos indivíduos, ou, de maneira mais clara, na dimensão qualitativa da experiência social em saúde. As políticas públicas, em muitos casos, têm sido exclusivamente orientadas por esses saberes estatísticos, econômicos, sociais, políticos, jurídicos, médicos, etc. O efeito reverso pode se expressar na adoção da estatística como critério absoluto de definição das estratégias a serem adotadas nas políticas públicas, revelando-se, em muitos casos, uma desconsideração dos contextos específicos de construção de concepções e identidades dos usuários no sistema de saúde. Neste caso, a principal consequência consiste na desconsideração da subjetividade no processo de definição, execução e fiscalização das políticas de saúde. As instituições jurídicas não podem jamais reforçar esta perspectiva exclusivamente atomizante, pois os demandantes são sujeitos de direitos que clamam pela efetivação de direitos. (CNJ, 2017: 61)*

Evidentemente, por mais que se saliente que “cresce a cada dia a importância de se estabelecer uma política judiciária nacional e simultaneamente local para a saúde” (CNJ, 2017: 62), uma análise antropológica não deve tomar essa política anunciada em documentos oficiais e audiências públicas como um dado uniforme, acabado e automaticamente realizado na concretude das relações constituídas em torno da judicialização da saúde. Afinal, não se pode

---

as instituições jurídicas podem potencializar e qualificar as deliberações nos espaços de participação – inclusive participando deles – e contribuir para a intensificação das estratégias de efetivação do direito à saúde. De outro, tais instituições podem contribuir para o “apequenamento” ou “sufocamento” dos mecanismos participativos” (CNJ, 2017: 59).

52 Para uma análise crítica de tais resultados em uma experiência local, ver Freire, 2017.

53 “Observa-se uma relativa indisponibilidade de dados a respeito do Judiciário brasileiro, especialmente da 1ª instância. Em praticamente todos os tribunais, observa-se uma dificuldade de acesso aos dados processuais, tipos de ação, tempo de conclusão, etc. (...) Atualmente, estes dados só são conhecidos por meio dos relatórios que as unidades jurisdicionais prestam ao CNJ, que compõem o Relatório Justiça em Números” (CNJ, 2017e:60).

tomar como garantido o pressuposto de que tais diagnósticos, concepções e recomendações do Conselho Nacional de Justiça acerca da judicialização da saúde no Brasil tenham eficácia imediata sobre as efetivas práticas jurídicas em nível local<sup>54</sup>. Por outro lado, como veremos na próxima seção, o CNJ não promove apenas discursos, mas também tecnologias destinadas a decidir, conforme bases seguras e objetivas, sobre dramas pessoais e escolhas trágicas.

### 3.5. Das "escolhas trágicas"<sup>55</sup> e "dramas pessoais" às decisões "com bases seguras e objetivas"

Em dezembro de 2017, a presidenta do Conselho Nacional de Justiça (CNJ) e do Supremo Tribunal Federal, a ministra Carmem Lúcia anunciou a audiência pública do CNJ sobre prestação da jurisdição em processos relativos à saúde, salientando que é preciso lembrar a dimensão econômica da judicialização da saúde. “Para o juiz, a questão não é ‘quanto custa a vida da pessoa’ porque não tem preço a vida de alguém. A saúde é um direito constitucional, mas muitas vezes esse direito está sendo ludibriado e mantém a situação de engano do paciente que busca o Poder Judiciário”, disse (*apud* CNJ, 2017c, doc. elet.). Destinada a ouvir a opinião de autoridades públicas, de especialistas e de representantes da sociedade civil, a audiência foi convocada após associações de pacientes de doenças raras a procurarem e pedirem para ser ouvidas no processo de elaboração de uma ferramenta digital.

Batizada de e-NatJus, a plataforma foi lançada motivada pela necessidade de “dar ao magistrado fundamentos para decidir se concede ou não determinado medicamento ou tratamento médico a quem aciona a Justiça”, de modo a evitar que juízes sejam expostos a “escolhas trágicas” quando da

---

54 Com efeito, em relatório produzido pelo Tribunal de Contas da União sobre a judicialização da saúde no Brasil, registrou-se que “Entre os dez Tribunais de Justiça pesquisados e os cinco Tribunais Regionais Federais, a maioria não adotou as recomendações feitas pelo Conselho Nacional de Justiça (CNJ) para aperfeiçoar a atuação do Poder Judiciário no processamento das ações judiciais relativas à saúde” (TCU, 2015:49). No mesmo relatório, enfatiza-se a carência de dados, ao concluir que “o Ministério da Saúde e as secretarias estaduais e municipais de saúde, em geral, não têm uma dimensão completa e detalhada da judicialização da saúde em razão da insuficiência do controle sobre os processos judiciais” (:23).

55 Note-se que a expressão, já utilizada pelo Ministro Gilmar Mendes, quando do relatório da STA nº 175/2010, conforme já referido, volta aqui a ser usada pela Ministra Carmem Lúcia.

decisão. Nas palavras da ministra, munido de um cadastro nacional de pareceres, notas e informações técnicas que prioriza as possibilidades de cura sobre a gravidade do quadro clínico dos pacientes, o e-NatJus é uma funcionalidade destinada a fazer com que as decisões de juízes sejam tomadas “apenas diante da narrativa que apresenta o cidadão entre a vida e a morte. Com a plataforma digital, essas decisões poderão ser tomadas com bases objetivas e seguras” (*ibidem*).

“Quando se trata de judicialização da saúde, é preciso equacionar os custos, os benefícios e o número de beneficiários de cada decisão tomada por todos os envolvidos”, afirmou o secretário-executivo do Ministério da Saúde na audiência, complementando que “é preciso lembrar que os 10 medicamentos mais caros respondem por quase 90% dos gastos com judicialização” (CNJ, 2017c, doc. elet.). O secretário de Controle Externo da Saúde do Tribunal de Contas da União (TCU) mostrou os resultados de auditoria do tribunal que dão conta de que, entre 2010 e 2015, o Ministério da Saúde usou R\$ 1,49 bilhão na compra de três medicamentos de alto custo, valor que representou 54% do total pago pelo governo federal na compra de medicamentos via judicialização. A incorporação de medicamentos ao SUS chegam a fazer seu valor unitário cair pela metade (casos do Trastuzumabe e do Soliris), representando uma economia anual de cerca de R\$300 milhões. O TCU também apresentou dados segundo os quais os gastos da União e dos Estados com a dispensação de medicamentos por via judicial cresceu 1.300% entre 2008 e 2015 – só o Ministério da Saúde teria desembolsado R\$ 1 bilhão, contra R\$70 milhões registrados no início da série histórica. Por outro lado, segundo o presidente do Conselho Nacional de Saúde (CNS), o Brasil aplicaria 3,8% do Produto Interno Bruto (PIB) em saúde, enquanto outros países com acesso universal aos serviços de saúde investem entre 7% e 8% ao orçamento. “A culpa é do subfinanciamento, que leva à judicialização da saúde” (CNJ, 2017c, doc. elet.), afirmou ele, na audiência pública.

Um jovem com doença rara (Hemoglobinúria Paroxística Noturna - HPN), cadeirante e com uma cegueira recentemente identificada expôs a situação de decisões judiciais não cumpridas pelo Estado: um amigo seu falecera meses antes da audiência pública “depois de 30 dias sem medicação, por

descumprimento de ordem judicial. Quem responderá por isso? É muito injusto culpar-nos como um peso a mais para a sociedade” (*ibidem*). Por outro lado, o delegado da Polícia de São Paulo contou ter desarticulado um esquema no qual médicos e laboratórios fraudavam a compra de um medicamento usado no tratamento de doença rara que atinge uma em um milhão de pessoas, conforme estatísticas citadas por ele. Pedindo medicamentos caros, importados e não registrados na Anvisa, “os responsáveis exploravam a credulidade dos pacientes e familiares e cooptavam profissionais de saúde para impetrar ação de aparente legalidade que disfarçava lucro” (*ibidem*), revelou.

A perspectiva da judicialização da saúde como um negócio lucrativo também foi exposta pelo coordenador do Comitê Gestor de Saúde no Tribunal de Justiça de Santa Catarina (TJSC) e juiz federal que argumentou que se consolidou uma interpretação de que juízes devem ser reféns dos atos médico. Sustentou que “se considerarmos que tudo o que é tratamento novo é melhor podemos agravar o quadro clínico das pessoas por uma falsa expectativa que se deposita na novidade médica” (CNJ, 2017c, doc. elet.). A diretora jurídica nacional de uma operadora de planos de saúde colocou que 60% das liminares concedidas pela Justiça em razão de tratamentos negado por planos de saúde têm como base apenas o pedido médico. Ela defende que as operadoras merecem a oportunidade de justificar as negativas para os tratamentos: “urgência é risco à vida. Há que se avaliar se cirurgias eletivas que são levadas ao judiciário são, de fato, urgentes” (*ibidem*). A advogada representante da Federação Nacional das Apaes (FENAPAES) e da associação de pessoas com doenças raras destacou a situação desigual dessas pessoas, devido ao descompasso entre as necessidades de pessoas vulneráveis e o ritmo de incorporação de novas terapias nos protocolos clínicos de diretrizes terapêuticas. Ela argumentou na audiência que “o médico tem liberdade para prescrever um tratamento, e que os operadores do direito não têm legitimidade para dizer se um remédio é bom ou não”, complementando que a solução estaria na “inafastabilidade da perícia, que garante ao juiz a confirmação do diagnóstico e dá a certeza de que não há outro tratamento no SUS” (MUNIZ, 2017, doc. elet.).

Para uma defensora pública estadual do Rio de Janeiro, dentre outros profissionais, a judicialização é uma maneira encontrada pela sociedade para ter acesso ao direito fundamental à saúde. Para ela, “o que se fala de judicialização tem mais a ver com acesso à saúde e correção de falhas no sistema” (CNJ, 2017h, doc. elet.). Para o defensor público federal coordenador do Ofício de Direitos Humanos e Tutela Coletiva da Defensoria Pública da União no RJ, a judicialização não seria problema, mas efeito, uma vez que pouco se debateria sobre as falhas na gestão que levariam à judicialização. Indo aos hospitais, ele afirma ter descoberto que “União estava agravando o estado de saúde de milhares pessoas por sua morosidade. No meu Estado morrem 14 pessoas por dia por falta de UTI” (*ibidem*). A gestão na saúde também é argumento para o presidente da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma), para quem a “incompetência do setor de saúde é que leva a pessoa a judicializar o que deveria estar disponível. A judicialização é um mecanismo de defesa” (CNJ, 2017h, doc. elet.).

Por sua vez, enfocando as demandas que chegam à Justiça, a representante da Advocacia Geral da União (AGU) observa que há uma hegemonia das doenças não prevalentes: “não está sendo observada a saúde de evidência comprovada cientificamente”, acrescentando que “paciente que quer receber remédio do SUS tem que estar fazendo tratamento no SUS” (*ibidem*). O secretário de saúde de São Paulo afirmou ter visto uma lista com “absurdos incontáveis que são pedidos judicialmente, desde imunodepressivos para cachorros até lenços umedecidos. Cerca de 55% dos pedidos judiciais vem de pessoas que estão em tratamento em hospitais caríssimos” (*ibidem*). Defendendo um equilíbrio entre a demanda e o orçamento para a saúde, se colocaram a diretora da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) e o presidente do Conselho Nacional de Saúde e secretário de saúde de Goiás: “não se pode esquecer que as decisões judiciais, por mais que justas, trazem consequências, inclusive negativas ao próprio acesso à saúde pois nos obrigam a fazer uma realocação de recursos” (*ibidem*).

É evidente a produção de uma multiplicidade de noções, argumentos e categorias morais e políticas por ocasião da audiência pública que “expõe complexidade em debate plural sobre judicialização da saúde” (CNJ, 2017d, doc.

elet.): (im)possibilidade de valorar a vida; fraudes e revelações de esquemas; engano; “escolhas trágicas”; ponderação entre tratamento e gravidade da doença; pareceres e informações técnicas como “bases objetivas e seguras” vs. decisões “apenas diante da narrativa que apresenta o cidadão entre a vida e a morte”; diante da escalada de demandas judiciais relativas à saúde, o equacionamento de custos-benefícios, (sub)financiamento, escalas de abrangência e custeio público de serviços e produtos privados de saúde; descumprimento de decisões judiciais por parte do Estado; pessoas com enfermidades raras como “peso a mais para a sociedade” ou vulneráveis; judicialização como negócio lucrativo; juízes como reféns do atos médicos; a avaliação do que é urgente e o que é eletivo; liberdade e legitimidade para decisões sobre tratamentos; descompasso entre necessidades e parâmetros terapêuticos; inevitabilidade de perícia como garantia de certezas; judicialização como problema vs. efeito e como “correção de falhas no sistema” e “mecanismo de defesa” diante da “incompetência do setor de saúde”; priorização de enfermidades não prevalentes; desconsideração de “estatísticas médicas” e da medicina baseadas em evidências; os impactos de “decisões judiciais, por mais que justas” e suas consequências “ao próprio acesso à saúde”.

Evoco aqui essa audiência no sentido de iluminar algumas controvérsias e complexidades morais envolvidas na mobilização do sistema de justiça em razão de direitos relacionados à saúde e à incapacidade para o trabalho. Creio que ela ajuda a nos fazer compreender, ainda, que a circulação de moralidades em torno da judicialização da saúde envolve não apenas trajetórias individuais, mas um emaranhado de instituições e infraestruturas em torno de uma questão eminentemente moral e política. Uma malha em amplo crescimento nos últimos anos – Fórum Nacional do Judiciário, Comitês Estaduais de Saúde, Câmara de Resolução de Litígios de Saúde (no RJ), Núcleos de Apoio Técnico, e-NatJus, núcleos de assessoria e grupos de trabalho em Saúde em defensorias públicas, ministérios públicos e procuradorias estaduais e na AGU, SUS Mediado (no RN e em MG) e ACESSA SUS (em SP)<sup>56</sup> são exemplos disso.

---

<sup>56</sup> A criação de infraestruturas jurídicas especializadas em saúde se manifesta também criação de iniciativas conjuntas locais entre instituições de justiça e saúde, tais como o ACESSA SUS e o SUS Mediado, bem como a criação de associações como a AMPASA (Associação Nacional do Ministério Público de Defesa da Saúde), que visam adotar políticas de ação institucional, bem



Os impactos dessas novas estratégias ainda são pouco conhecidos. Em estudo bastante recente do CNJ (2019), que abarcou decisões de 2008 a 2017, a partir de dados proveniente de Diários Oficiais da Justiça, observou-se: um aumento de 130% na judicialização da saúde, muito acima dos 50% de aumento no total de processos judiciais; entre 2010 e 2016, um aumento de 13 vezes no gasto do Ministério da Saúde com a judicialização (1,6 bilhão em 2016); a saúde privada responde pela maior parte da judicialização, já que os dois assuntos mais discutidos se referem a “plano de saúde” (34,0%) e “seguro” (23,8%), acompanhados de “saúde” (13,2%), “tratamento médico-hospitalar e/ou fornecimento de medicamentos” (8,8%), “fornecimento de medicamentos” (5,7%), “outros” (5,1%) e “tratamento médico-hospitalar” (2,8%); ao contrário da crença geral, ações coletivas obtiveram 7% a mais de chances de sucesso, em relação a demandas individuais, que constituem a maioria; a representação da Defensoria Pública esteve associada a uma maior perspectiva de sucesso; 14% são representados por Defensoria Pública ou advogado dativo em acórdãos relativos a pedidos de medicamentos nos tribunais de justiça (40,7% no TJRS e 4,9% no TRF4); mesmo no sistema público, o maior número de liminares se refere a “órteses e próteses” (59.785), seguido de “exames” (45.948), “medicamento” (42.479), “leitos” (35.234) e “procedimentos” (32.159); poucas referências a órgãos como NATs e Conitec nas decisões.

*Precisamos verificar em que momento surgiram e em que locais, para verificar seus efeitos nas ações. Também vale a pena buscar dados que diferenciam a judicialização benéfica, que é eficaz e contribui com o paciente; e a má judicialização, que é fruto dos interesses de mercado (CNJ, 2019, doc. elet.)*

---

como a elaboração do Manual de Atuação do Ministério Público Federal em defesa do direito à saúde, por parte da Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão. O Programa ACESSA SUS “tem como objetivo promover o uso racional de medicamentos e reintegrar os pacientes aos programas de assistência farmacêutica do SUS. Trata-se de parceria entre o Tribunal de Justiça do Estado, Ministério Público Estadual e Defensoria Pública do Estado de São Paulo para estabelecer novos protocolos de fornecimento de medicamentos e insumos via ações judiciais” (TRF3, 2018. Programa ACESSA SUS. Disponível em: <<http://www.trf3.jus.br/natjus/programa-acessa-sus/>> Acesso em: 27 fev 2019. O SUS Mediado estabeleceu cooperação técnica entre a DPE, a DPU, a PGE e a SES do Rio Grande do Norte, “com a finalidade de assegurar uma maior efetividade às políticas públicas de saúde no Estado do Rio Grande do Norte, evitando a judicialização e garantindo o acesso desburocratizado do cidadão ao Sistema Único de Saúde” (cf. PRÊMIO INNOVARE. O SUS Mediado. Disponível em: <<https://premioinnovare.com.br/proposta/o-sus-mediado/print>> Acesso em: 27 fev 2019).

Cabe ressaltar um ponto comum às narrativas expostas neste capítulo: a maioria das considerações e dados destacados pelos agentes envolvidos a respeito da judicialização da saúde toma o acesso judicial a medicamentos como principal referência. Salvo raras exceções, no lugar das diversas possibilidades de judicialização da saúde, as conclusões e exemplos citados evidenciam uma pharmaceuticalização da judicialização da saúde. Parece-se supor que dados e interpretações, mas também estratégias, ações, parâmetros e diretrizes institucionais tomam a assistência farmacêutica como modelo e objeto privilegiado de análise e de intervenção. Impõe salientar que o foco na judicialização da assistência farmacêutica também se estendeu aos estudos acadêmicos, e mesmo à produção antropológica sobre o tema: “grande parte dos estudos dedicados à judicialização do direito à saúde dedica-se a compreender as ações judiciais que demandam por fármacos” (GRUDZINSKI, 2013:80).

Nesse contexto, podemos questionar os efeitos de a judicialização farmacêutica ter se tornado modelo hegemônico para a judicialização da saúde no Brasil. Ao discutirmos a judicialização da saúde no contexto de Santa Maria-RS, no próximo capítulo, os primeiros achados empíricos nos permitirão começar a apresentar tal questão com maior grau de nuances e detalhamento. Antes, no entanto, vale apresentar o debate acerca da questão: a judicialização da saúde no Brasil reproduz desigualdades? Veremos como, a despeito das variadas respostas, autores de correntes diversas convergem quanto à reprodução do modelo farmacêutico no acesso à saúde.

### **3.6. Demandas e demandantes: dados e conclusões contraditórios?**

*Uma das questões é a possibilidade de que a judicialização da saúde reforce a desigualdade entre ricos e pobres no país no acesso à saúde. Por outro lado, o avanço na inclusão de medicamentos distribuídos pelo SUS parece, em alguns casos, acontecer por força das demandas judiciais. Há ainda suspeitas de que o fenômeno sirva como ferramenta de lobby para laboratórios e possibilidade de enriquecimento para advogados (ALVIM, 2017)*

A percepção de que a judicialização da saúde no Brasil reproduz a desigualdade social e desvirtua o princípio de equidade<sup>57</sup> no SUS é partilhada na mídia, nos estudos em saúde pública, e nos tribunais. Como vimos anteriormente, mesmo em votos do STF é comum encontrar a visão segundo a qual a transferência de recursos do SUS para o cumprimento de decisões judiciais “prejudica sobretudo os mais pobres, que constituem a clientela preferencial do sistema” (BARROSO, 2018). Nas palavras de um ex-ministro da saúde, “fazem tirar recursos da população mais pobre para beneficiar os que têm mais recursos” (COLUCCI, 2014).

Formou-se na literatura sobre judicialização de saúde no Brasil um debate altamente polarizado sobre esse assunto (GARCIA, 2018). A maior parte dos autores (SILVA; TERRAZAS, 2011; WANG, 2013a, 2013b, 2015; FERRAZ, 2009, 2017; CHIEFFI, BARATA 2009; CHIEFFI, 2017; VIEIRA, 2008; VIEIRA, ZUCCHI, 2005) tende a corroborar o diagnóstico de que o Brasil vivencia uma explosão de litigância na qual os tribunais agravam as desigualdades no acesso à saúde. Nessa visão, o modelo brasileiro de judicialização da saúde tem sido caracterizado pela predominância de “pedidos individuais demandando tratamentos médicos curativos (mais frequentemente medicamentos) e por uma taxa de sucesso extremamente alta para o demandante”, atribuída a uma interpretação jurídica dominante de que o direito à saúde é um direito individual à satisfação das necessidades em saúde mediante “os mais avançados tratamentos disponíveis, a despeito dos custos” (FERRAZ, 2009:34, tradução minha).

---

57 Vale dizer que o princípio da equidade não é o único alvo de controvérsias: também o da integralidade o é. Vieira nota uma divergência entre o significado de integralidade para o SUS e integralidade para os tribunais: “A integralidade para os tribunais está mais associada à noção de consumo, haja vista o deferimento de demandas sem ressalvas sobre a existência de política pública para tratar as doenças. Nessa concepção, o direito à saúde se resume à oferta de medicamentos, reduzindo-se às ações curativas e paliativas, sem considerar o caráter fundamental de promoção e prevenção de doenças e agravos. Sob esse ponto de vista, gera-se a confusão entre a existência de mercado com a sua oferta de mais de 16 mil especialidades farmacêuticas e a existência do SUS, que deve fornecer tratamento à população em todos os níveis de complexidade da atenção à saúde. No SUS, o sentido de integralidade constitui ponto pacífico. Significa empregar os meios necessários para a efetivação do cuidado, como: atendimento médico, exames, internação, tratamento, entre outros. Implica dispor tipos diferentes desses meios segundo o grau de complexidade da atenção à saúde, ou seja, exames para a atenção básica, para a média e alta complexidade; da mesma forma os medicamentos: uso ambulatorial e na atenção hospitalar” (VIEIRA, 2008:367).

Por outro lado, outros pesquisadores salientam as potencialidades do modelo brasileiro de judicialização da saúde na redução da desigualdade de acesso à saúde. Alguns autores afirmam que a judicialização promove a equidade em saúde ao corrigir omissões e falhas da política em saúde, como ao permitir que pessoas pobres e idosos obtenham tratamento diante das frequentes falhas no fornecimento de tratamentos previstos nas listas do SUS (BIEHL et al, 2016). Outro argumento é o de que a criação de novas bases institucionais de incorporação de tecnologias em saúde (incluindo-se aí novos medicamentos ao SUS), de uso da expertise de profissionais de saúde e de colaboração entre instituições resultou em novas formas de governo da atenção em saúde que contribuem para um sistema de saúde mais eficiente e justo (BORGES, 2018). Levantando críticas metodológicas aos estudos que implícita ou explicitamente condenam o crescimento da judicialização da saúde, autores sustentam que a judicialização é um fenômeno complexo que deve ser visto como parte integrante das democracias e como variável dependente da efetividade de princípios como acesso à informação, transparência, a *accountability* e participação – afinal, “não há resposta simples para o que a judicialização é ou faz; e casos suportando ambas as visões podem ser encontrados” (BIEHL et al, 2018: 3, tradução minha).

### 3.6.1. *A judicialização agrava desigualdades?*

Parte significativa do debate sobre a judicialização como fonte de desigualdades apresenta dados e conclusões divergentes sobre as seguintes questões: quem judicializa? O que demandam? Com efeito, com poucas exceções de estudos que tentaram avaliar a renda dos demandantes (BIEHL et al, 2012; AFONSO DA SILVA; TERRAZAS, 2012; WANG, FERRAZ, 2013), a maior parte dos trabalhos utilizou a área de residência e o caráter público ou privado da assistência jurídica<sup>58</sup> e da prescrição médica como índices de

---

58 Quanto a esse aspecto, Wang (2017) sugere que Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul são exceções a uma suposta regra geral de representação privada na judicialização da saúde no Brasil. A razão para tanto é atribuída a um limite de renda mais elevado para concessão de assistência jurídica gratuita. Por outro lado, o autor também chama atenção para evidências do uso de assistência jurídica fornecida por organizações não governamentais e de prescrições

condição socioeconômica. Quanto às demandas, vários estudos apontam a predominância de demandas por medicamentos ausentes da política farmacêutica ou de protocolos médicos, ou mesmo que possuem alternativas mais baratas disponíveis (WANG, 2017; PEPE et al, 2010; SANT'ANNA, 2009, WANG, TERRAZAS, CHIEFFI, 2012, MACHADO, 2010).

Em revisão da literatura sobre o perfil dos demandantes, Wang (2017) sugere que Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul são exceções a uma suposta regra geral de representação privada na judicialização da saúde no Brasil (Wang, 2017:41). A razão para tanto é atribuída a um limite de renda mais elevado para concessão de assistência jurídica gratuita. Por outro lado, o autor também chama atenção para evidências do uso de assistência jurídica fornecida por organizações não governamentais e de prescrições médicas em massa como formas pelas quais “as companhias farmacêuticas podem estar usando a litigância em saúde no sentido de vender seus produtos ao sistema público de saúde” (*ibidem*:46)

Exemplo dessa corrente é o estudo que levou em conta as 170 ações ajuizadas em face do município de São Paulo, em 2005 (VIEIRA; ZUCCHI, 2007). Os achados dos autores dão conta de que os serviços do Sistema Único de Saúde originaram a maioria das prescrições; câncer e diabetes foram as doenças mais referidas; a maioria dos medicamentos faziam parte das listas oficiais; a maioria dos medicamentos poderiam ser substituídos por outros equivalentes e a maior parte gasto total foi destinado à aquisição de antineoplásicos. Dentre os demandantes, 63% residiam nas áreas do município com menor grau de exclusão social, o que leva os autores a sugerirem que “indivíduos menos carentes de proteção social que estão movendo ações contra o poder público municipal e instala a dúvida sobre o descumprimento das ações de equidade proposta pelo SUS” (VIEIRA; ZUCCHI, 2007:221).

Em estudo sobre demandas de medicamentos no Estado de São Paulo no ano de 2006, Chieffi e Barata (2009) apontam que apenas um terço das ações no universo da pesquisa foram ajuizadas via assistência gratuita; cerca de

---

médicas em massa como formas pelas quais “as companhias farmacêuticas podem estar usando a litigância em saúde no sentido de vender seus produtos ao sistema público de saúde” (WANG, 2017:46)

metade dos pacientes possuíam receitas da rede privada e cerca de 73% dos processos foram provenientes de pacientes residentes nos três estratos de menor vulnerabilidade social do Município de São Paulo, Brasil. Embora tenha recorrido ao Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS) de distritos e aos endereços fornecidos pelos pacientes, o estudo não captou dados sobre a renda dos demandantes e abrangeu apenas processos anteriores à criação da Defensoria Pública do Estado de São Paulo<sup>59</sup>. Ainda assim, afirma que os dados demonstrariam que “essas demandas judiciais não respeitam princípios do SUS como o da equidade, privilegiando indivíduos com melhor poder aquisitivo e com acesso à informação” (CHIEFFI; BARATTA, 2009:1848).

Em relação ao período de 2010 a 2014, outro estudo de uma das autoras (CHIEFFI, 2017) detectou que, dos processos ajuizados em face do Estado de São Paulo, 62% deles eram referentes a medicamentos e 4,6%, referentes a procedimentos médico-hospitalares. Em sua maioria, os medicamentos demandados se referiam à atuação no aparelho digestivo e metabolismo, sistema nervoso e sistema cardiovascular. Os remédios mais solicitados eram insulinas, anfetaminas e antineoplásicos. Embora tenha havido repercussão midiática do argumento de que “a ação judicial está concentrada nas camadas menos vulneráveis, por isso, estes e outros dados mostram que a judicialização acentua a desigualdade no acesso à saúde” (CHIEFFI *apud* ALVIM, 2014), o novo estudo não faz referência a renda ou vulnerabilidade.

Em levantamento amostral realizado em 2008, em São Paulo, Silva e Terrazas (2011) detectaram que a renda familiar per capita dos litigantes não diferia substancialmente da distribuição total da população. Avaliando indicadores como o grau de escolaridade e a contratação de plano de saúde, notaram um perfil socioeconômico significativamente mais elevado dentre os pacientes oncológicos, a que ao acesso privilegiado a serviços médicos e jurídicos. Embora sustentem ser possível afirmar que os juízes tratam os ricos e pobres de maneira igualitária nesses processos, consideram ser falsa uma

---

59 Criada pela Lei Complementar nº988/2006. Até esta data, a própria Procuradoria do Estado (que defende o patrimônio estadual em todas as ações, incluindo as demandas de medicamentos) possuía uma equipe de advogados somente para atender cidadãos sem recursos financeiros que necessitavam do Poder Judiciário” (CHIEFFI; BARATTA, 2009: 1843).

crença disseminada entre profissionais jurídicos: a de que os tribunais são uma voz institucional alternativa para os pobres, marginalizados do processo político.

Wang e Ferraz (2013) analisaram 340 processos conduzidos pela Defensoria Pública do Estado de São Paulo de 2006 a 2009. Cerca de metade dos processos se referia a demandas de medicamentos para tratamento de diabetes, paralisia cerebral, hipertensão arterial, glaucoma, acidentes vasculares, doenças cardíacas e câncer. Em 85%, decisões liminares foram favoráveis. Os autores atribuem um maior índice de sucesso nos processos patrocinados pela Defensoria, em relação àqueles promovidos pelo Ministério Público<sup>60</sup>, ao entendimento jurídico de que os pedidos de saúde devam ser garantidos apenas se a necessidade for provada individualmente – interpretação corroborada pelo STF na STA 424/2010. Assim, sugerem que “os tribunais são mais propensos a soluções individuais do que estruturais” (Wang; Ferraz, 2013:174). Quanto ao perfil das pessoas assistidas pela Defensoria, os autores revelam que cerca de 80% delas se encontravam entre os 20% mais pobres da cidade de São Paulo, no entanto também observaram pouca diferença em relação à distribuição da população total, quanto a indicadores de renda de extrema pobreza, índice de desenvolvimento humano e índices de necessidade em saúde.

Em conjunto com os estudos anteriormente referidos, podemos dizer que a literatura sobre o perfil dos demandantes da judicialização da saúde no Brasil aponta para um aparente paradoxo: o existente entre a baixa renda dos litigantes e os índices de vulnerabilidade, desenvolvimento humano e de necessidades em saúde de seus bairros de residência. A baixa confiabilidade das declarações de renda e a insuficiência desse critério para configuração do perfil socioeconômico dos demandantes são as hipóteses a maior parte dos estudos. Chama a atenção o fato de que – com exceção de Wang e Ferraz, que lembram que as assistências jurídica e médica gratuitas são mais acessíveis a pessoas pobres que vivem em bairros com melhores índices socioeconômicos (2013:173) – a corrente mais crítica à judicialização tende a subestimar a heterogeneidade

---

60 Acerca dos processos patrocinados pelo Ministério Público, os autores detectaram o foco dessa instituição na atenção de média e alta complexidade, em ações civis públicas relacionadas a melhorias em unidades públicas de saúde e inclusão de medicamentos e tratamentos no sistema público, chamados por eles de casos estruturais (WANG, FERRAZ, 2013: 168).

obscurecida nos índices baseados nas declarações de residência e dar menor importância à renda declarada. Tais questionamentos metodológicos são efetuados por outra corrente mais recente de estudos sobre a judicialização da saúde no Brasil.

### 3.6.2. *A crítica da crítica: o que se torna visível ou invisível?*

Ao longo dos últimos anos, no entanto, uma outra corrente de análise surgiu em torno da contestação da tese de que a judicialização da saúde no Brasil é obra de elites econômicas. Medeiros et al (2013) buscaram testar essa hipótese em relação às demandas de medicamentos para tratamento de um determinado tipo de doença crônica degenerativa (mucopolissacaridose), a partir da análise de 196 processos arquivados no Ministério da Saúde entre 2006 e 2010. Assim como em outros estudos, os autores não obtiveram informações sobre a renda, optando por indicadores indiretos socioeconômicos. Porém, tratam-lhes de forma significativamente distinta: consideram o uso de advogados públicos com o indicador de que os demandantes não provém de elites, porém não admitem que o recurso a advocacia privada indica necessariamente pertencimento a elites, visto a ocorrência de convênios; chamam a atenção para migração para tratamento e lançam dúvidas sobre uma suposta correlação estreita entre local de residência e classe social; distinguem os custos para o consultas para diagnóstico e prescrições privadas e os custos com tratamentos regulares, ao mesmo tempo em que alertam para o fato de que até mesmo as elites recorrem a centros públicos de referência, tais como hospitais universitários.

Sua análise aponta que “não é possível refutar nem corroborar a tese da judicialização pelas elites. Não há como dizer que a judicialização é uma questão de classe”<sup>61</sup>, respondendo às críticas de que a judicialização seria uma ameaça

---

61 Os autores deixam este ponto ainda mais explícito nesta passagem, na qual sugerem não existir desigualdade de classe também nos julgamentos de demandas de saúde : “A base argumentativa que motiva as críticas à judicialização é a de que ela é conduzida por elites e isso ameaçaria o princípio da equidade no SUS. (...) para um sistema de saúde guiado por princípios universalistas, esse argumento é falacioso: para um julgamento da justiça de uma demanda em saúde não importa a origem de classe do indivíduo, mas sim a avaliação de quais demandas protegem necessidades de saúde não satisfeitas” (MEDEIROS et al., 2013: 1095-1096).



ao princípio da equidade no SUS em saúde com a consideração de que “se há um problema distributivo relevante no debate sobre judicialização, ele não parece estar na origem de classe dos usuários que recorrem ao Judiciário” (Medeiros et al, 2013:1096). Para os autores, o problema distributivo está associado a três fatores: composição de interesses da indústria farmacêutica em se tratando de medicamentos de alto custo; dificuldades de gestão estatal quanto à incorporação tecnológica na assistência farmacêutica; e os procedimentos administrativos ligados ao fornecimento por força de cumprimentos judiciais.

Em estudo que analisou uma amostra sistemática de 1.262 processos ajuizados em face do estado do Rio Grande do Sul no ano de 2008, de um total de mais de 8 mil demandas de medicamentos, Biehl et al (2016) forneceram evidências da heterogeneidade dos fenômenos da judicialização. Foram algumas delas: adultos (61%) e idosos (24%) compuseram a maior parte dos demandantes; cerca de metade dos demandantes era aposentada (32%) ou desempregada (21%); 92% das demandas vieram de fora de Porto Alegre; mais da metade das demandas foram ajuizadas pela Defensoria Pública, sendo apenas um terço apresentadas pela advocacia privada; 73% das demandas apresentavam ao menos um medicamento integrante das listas do SUS; o custo mensal médio dos tratamentos por processo era de 185 dólares, com 1,6% dos tratamentos previrem custos acima de 10.000 dólares; apenas 3% das demandas foram indeferidas; oito anos depois, 18% dos medicamentos fora de lista pleiteados haviam sido incorporados às listas do SUS. Para explicar o contraste desses números em relação aos estudos anteriores, os autores lançam as hipóteses de uma correlação positiva entre a presença de instituições fortes e acessíveis de justiça (como a Defensoria Pública) e a intensificação da judicialização; bem como de redução de desigualdades internas a estados da federação, com pouco impacto em desigualdades entre estados.

Tais dados contestam argumentos que os autores reconhecem como mitos dominantes sobre a judicialização da saúde no Brasil: o de que a judicialização é impulsionada por elites urbanas e não é acessível aos pobres; o de que a judicialização é impulsionada por advogados privados especializados em processos relacionados à saúde e médicos buscando promover tratamentos de alto custo; e de que a judicialização é mais frequentemente utilizada para

tratamentos de alto custo e medicamentos fora de lista. Enquanto os críticos da judicialização atentam para análises econômicas e para a medicina baseada em evidências, os autores chamam atenção para “evidências baseadas em práticas” de mecanismos administrativos e de experiências individuais de litigância que podem, não substituir, mas complementar e aperfeiçoar políticas públicas em saúde. E, dessa forma, sem deixar de reconhecer de falhas e custos, contribuir para sua responsividade e *accountability*. Diante dos dados apresentados, os autores concluem que...

*a judicialização do direito à saúde não é um fenômeno único; e falhar em reconhecer diferenças regionais e tentar enquadrar todos os dados em uma narrativa singular pode estar contribuindo para uma interpretação enviesada da natureza da judicialização e limitar o entendimento de seus impulsos, consequências e implicações em níveis locais. Os resultados de nosso estudo – que inclui o maior número de processos buscando acesso a medicamentos no Brasil até o momento – revelam um processo de judicialização a partir de baixo, proveniente de indivíduos pobres e idosos que não vivem em grandes áreas metropolitanas e que dependem do Estado para prestação de representação jurídica. Não consideramos que a judicialização representou um fenômeno de “Robin Hood ao inverso”, ao contrário: encontramos evidência de que a judicialização serve em grande parte aos menos favorecidos que recorrem aos tribunais para garantir uma ampla gama de medicamentos, mais da metade dos quais estão em formulários do governo e devem estar disponíveis em centros de saúde do governo (BIEHL et al, 2016: 216, tradução minha)*

Cabe destacar que as conclusões dessa corrente de estudos também foram alvo de discussões e críticas, sobretudo em relação à consistência dos dados sobre o perfil socioeconômico dos demandantes e a representatividade dos achados (WANG, 2013; FERRAZ, 2017). Dadas as altas posições do estado do Rio Grande do Sul nos índices nacionais de desenvolvimento humano e econômico, Ferraz considera “problemático tomar o Estado como bom indicador da judicialização da saúde no Brasil. Especialmente quando um dos principais argumentos é que a judicialização é um “processo a partir de baixo” (Ferraz, 2017: 215, tradução minha). A crítica do autor enxerga conclusões fortes a partir de dados incompletos e escassos sobre representação jurídica, acesso à assistência jurídica gratuita e ocupação. Cita como exemplo o fato de que o limite de triagem para assistência da Defensoria Pública à época do estudo estava acima da renda familiar média. Também contesta correlações necessárias entre demandas de medicamentos incluídos nas listas oficiais e falhas do Estado; ou entre a legitimidade das demandas e sua inclusão ou exclusão dos formulários,

de uma forma geral. Conclui que não há razões para contestar os aspectos negativos da judicialização da saúde, reafirmando sua postura de antijudicialização – cética em relação ao poder de advogados e juízes em transformar as estruturas desiguais em saúde.

A despeito disso, tomando a judicialização da saúde como um processo dinâmico, complexo e localizado, diferentes pesquisadores têm se ocupado em captar padrões, heterogeneidades e impactos médicos e sociopolíticos (BIEHL et al, 2018). Ao revisar os estudos sobre judicialização da saúde no Brasil, os autores identificam alguns consensos: o crescimento generalizado das demandas; o envolvimento de múltiplos grupos, agentes jurídicos e estatais; que o Estado é o principal alvo de ações ajuizadas por agentes públicos e privados; que o acesso a diversos tipos de medicamentos foi a principal demanda de atenção à saúde nos processos; e que os tribunais se mostram amplamente receptivos às demandas de pacientes.

As divergências notadas em itens quanto ao perfil socioeconômico dos litigantes e o perfil das demandas de medicamentos (alto custo/baixo custo, dentro/fora de listas, representação privada/pública etc.) são atribuídas, pelos autores, a diversas dificuldades e escolhas inerentes às pesquisas. Algumas delas derivam da seleção dos casos estudados, do método empregado ou das variações institucionais de região para região. Um exemplo disso é que processos em tribunais superiores tendem a se restringir a demandas mais complexas, questionáveis e demoradas, referentes a tratamentos caros e fora de lista, enquanto tribunais inferiores tendem a apresentar resolução mais simples e rápida.

A partir do exemplo da epidemia de Zika e da conseqüente judicialização de demandas de prevenção e tratamento por meio da Ação Direta de Inconstitucionalidade nº5581 em 2016, os autores argumentam que “o que aparece superficialmente como vulnerabilidade individual e demanda por cuidado reflete uma condição coletiva de precariedade estrutural dos sistemas de saúde” (BIEHL et al, 2018:4, tradução minha). A resposta individual a esse cenário – a litigância – é vista como um movimento coletivo de pressão por mudanças locais e sistêmicas. Também chamam a atenção para a criação de novas estruturas que respondem ao crescente impacto da judicialização, tais

como equipes especializadas, sistemas de informação, farmácias públicas, forças tarefa, consultorias médicas, varas de justiça, protocolos e congressos dedicados especialmente a demandas judiciais por saúde.

Diante desse cenário em transformação, e da necessidade de representar as múltiplas narrativas, os autores afirmam a necessidade de estudos que misturem métodos qualitativos e quantitativos, incorporem insights etnográficos, acompanhem casos ao longo do tempo, examinem e comparem simultaneamente informações individuais e sistêmicas, dentre outras características da metodologia por eles batizada como “judicialização 2.0”. Ao mesmo tempo em que refletem criticamente sobre o que os métodos tornam visível ou invisível nos resultados da judicialização da saúde, criticam as restrições ao acesso público a dados detalhados da judicialização: “quanto menos os tribunais e burocracias prestarem contas, mais fácil será manipular a judicialização para interesses privados e desviar as políticas dos objetivos de equidade e eficiência” (*ibidem*:8, tradução minha).

Diante do exposto, estudiosos céticos e entusiastas da judicialização da saúde Brasil esbarram em dificuldades metodológicas, a ponto de revisão sistemática sobre as características da judicialização do acesso a medicamentos no Brasil avaliar que “não se pode afirmar se a judicialização contribui ou não para aprofundar a iniquidade social no acesso a medicamentos”<sup>62</sup> (CATANHEIDE et al, 2016: 1343). Afora a tendência geral de predominância de litigância individual para fornecimento de medicamentos, a heterogeneidade das características da judicialização é atestada por relatórios oficiais que comparam diferentes tribunais nos estados e regiões (TCU, 2015)<sup>63</sup>. À guisa de exemplo, considerando-se apenas a justiça federal, nos anos de 2013 e 2014 TRF3 – onde se inclui São Paulo – e TRF4 – onde se inclui o Rio Grande do Sul – apresentam

---

62 Os autores acrescentam: “os 53 estudos revisados apresentam achados que ajudam a compreender o fenômeno: as liminares são concedidas na quase totalidade dos casos; parcela considerável das ações poderia ter sido evitada caso fossem observadas as alternativas terapêuticas do SUS. Os estudos revisados não permitem afirmar nem negar que os valores gastos com a compra de medicamentos demandados judicialmente comprometam o orçamento do SUS” (CATANHEIDE et al., 2016:1343).

63 TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO, TC 009.253/2015-7. Judicialização da saúde no Brasil. Disponível em: <<https://contas.tcu.gov.br/etcu/ObterDocumentoSisdoc?seAbrirDocNoBrowser=true&codArqCatalogado=11831507&codPapelTramitavel=56374573>> Acesso em: 13 mar 2019.

índices muito diferentes em relação à incidência de processos na rubrica “fornecimento de medicamentos” (32% e 82%, respectivamente). Mais impressionante e abissal é a diferença nas proporções de processos nos quais a representação é de Defensoria Pública (1% e 38%, respectivamente), embora, considerando-se também os tribunais estaduais se constate que “advocacia privada e a Defensoria Pública têm pesos aproximadamente equivalentes no impulso do fenômeno da judicialização da saúde” (TCU, 2015: 21).

A heterogeneidade regional da judicialização da saúde no Brasil também é atestada por recente relatório do CNJ (2019). Nele, afirma-se que os argumentos de que a judicialização amplia o acesso ao SUS às populações mais pobres e desatendidas pela política pública de saúde, de um lado, e que a judicialização cria uma porta de entrada que favorece a entrada de ricos e indústria farmacêutica no SUS não são necessariamente contraditórios. Ao identificar a grande variação regional nos sistemas de saúde e justiça, bem como na variação interna a cada tribunal ao longo do tempo, nos tipos de demandas judicializadas e nos padrões de fundamentação, leva-se em conta que “considerada nacionalmente, pode ser perfeitamente possível que para alguns estados e regiões, ações judiciais sirvam a fins distintos” (CNJ, 2019: 118).

Em todo caso, é unânime a constatação da necessidade de dados mais detalhados para o aprofundamento da compreensão da judicialização da saúde no Brasil. No capítulo cinco, discutirei de forma mais aprofundada sobre as características das demandas de cirurgia e suas particularidades em relação às demandas de medicamentos, incluindo dados locais. Antes, porém, faz-se necessário analisar as transformações no cenário da judicialização da saúde em Santa Maria, de maneira que a variação histórica das demandas e suas disparidades possam ser melhor compreendidas.

#### 4. “A CAPITAL BRASILEIRA DA JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE”<sup>64</sup>

##### 4.1. Judicialização da saúde: de quem? Para quê? Onde? Quais racionalidades?

No livro *“Justiça de quem? Qual racionalidade”*, o filósofo escocês Alasdair MacIntyre (1991) identifica concepções de justiça conflitantes e incoerentes nos debates públicos contemporâneos sobre questões carregadas de moralidades. Por outro lado, tais debates são dominados por uma retórica do consenso e um discurso sobre uma racionalidade iluminista, neutra, universal e imparcial – desprovida de interesses, tradições sociais e intelectuais. Diante disso, MacIntyre propõe a necessidade um tipo de pesquisa capaz de “narrar como o argumento chegou ao ponto em que está” (MacIntyre, 1991:19), compreendido em seu momento histórico, que reconheça a diversidade de narrativas, racionalidades práticas, conflitos e justiças.

No capítulo anterior, pudemos ver como a judicialização da saúde no Brasil se converteu em um desses debates, nos quais, a despeito de argumentos profundamente divergentes em torno do correto, do justo e do moral, emerge historicamente um aparente consenso em torno da necessidade de padronização e consenso, sob bases objetivas e imparciais. Contudo, cabem as questões: o que se invisibiliza nesse aparente consenso? O que fica de fora da padronização? Ao longo do tempo, quais os efeitos da criação de tais bases objetivas e imparciais?

A partir deste capítulo, a fim de perceber as complexidades e a heterogeneidade desse processo em uma perspectiva antropológica preocupada com as práticas e experiências de mobilização do sistema de justiça, discutiremos alguns achados de pesquisas realizadas acerca das características das demandas e dos demandantes da judicialização da saúde. Numa primeira

---

64 Conforme reportagem do telejornal RBS TV (SANTA, 2019), Santa Maria é a cidade brasileira com mais processos judiciais sobre saúde, segundo informações do Tribunal de Justiça do RS. Não pude encontrar publicação que referendasse diretamente o dado. Na rede social Facebook, em 23 de maio de 2019, ao compartilhar a reportagem, o então prefeito cita que Santa Maria era conhecida como a capital brasileira da judicialização da saúde e que foram promovidas parcerias para diminuir a judicialização (POZZOBON, 2019).

aproximação de nosso campo de trabalho, o entrelaçamento entre a chamada “crise da saúde pública” e a “cultura da judicialização” em Santa-Maria-RS será abordado em seus aspectos locais, a partir dos impactos de ações estatais de investigação (em especial, da chamada Operação Mediaro) e das características mais ou menos peculiares das demandas de direitos relacionados à saúde nesse universo.

Segundo dados do IBGE<sup>65</sup>, Santa Maria é um município de médio porte que possuía população estimada de 280.505 habitantes em 2018, sendo a quinta cidade mais populosa do estado do Rio Grande do Sul. Em 2016, a renda per capita era de R\$1.127,25 e havia 30,5% dos domicílios com rendimentos mensais de até meio salário mínimo por pessoa, apesar de o IDH ser considerado alto (0,784). A incidência da pobreza era de 25,3% e o índice de Gini, 0,44.<sup>66</sup> Quanto à escolaridade, 35,3% possuíam ensino fundamental incompleto e 3,1% eram analfabetos com 15 anos ou mais. Distando 290km da capital Porto Alegre, Santa Maria é conhecida por sua influência na região central do estado, pela grande população universitária e pelo grande contingente militar. Recentemente, se notabilizou ainda pelo incêndio da boate Kiss, em 2013; e, em menor escala, pelo maior surto mundial de toxoplasmose, em 2018.

Vale lembrar que, em se tratando de demandas que correm na justiça federal, falar em Santa Maria implica uma área de abrangência que inclui 23 municípios da região central do Rio Grande do Sul, formando a subseção judiciária de Santa Maria na justiça federal. A partir de dados agregados, pode-se dizer que a população total é de 420.683, dos quais 3,3% vivem em extrema pobreza; 16,7% recebem bolsa-família, 29,1% são inscritos no Cadastro Único do governo federal, 15,1% possuem 60 anos ou mais, 3,7% das pessoas com 15 anos ou mais são analfabetos e 18,8% moram na zona rural (DPU, 2014).

---

65 Segundo dados disponíveis em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rs/santa-maria/panorama>  
Acesso em 02 mai 2019

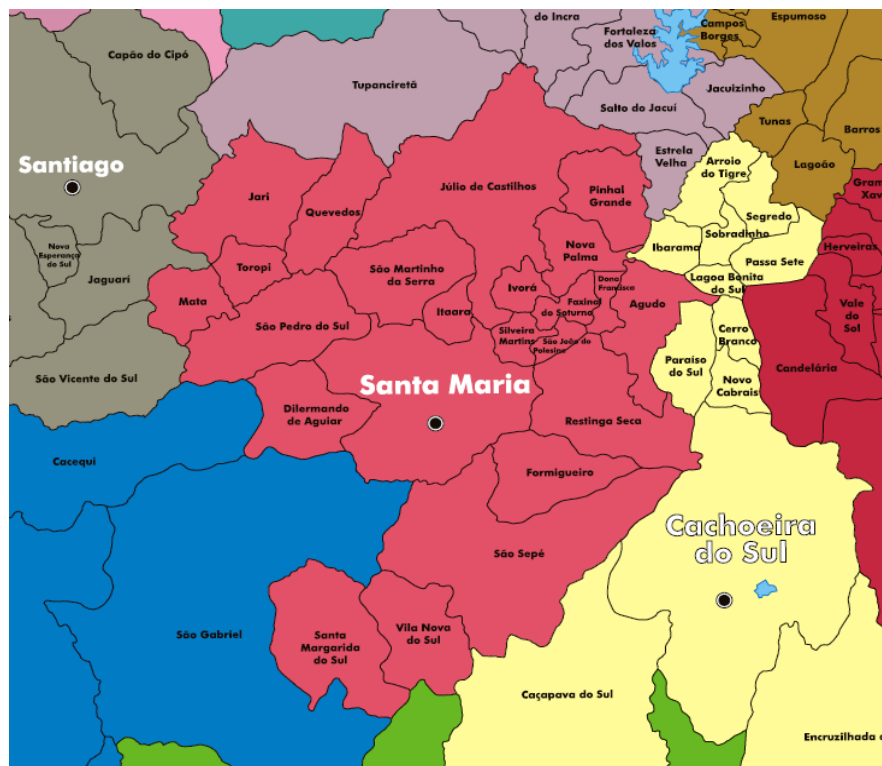
66 Cf. disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rs/santa-maria/pesquisa/36/30246>  
Acesso em 02 mai 2019

Imagem 2: Subseção Judiciária do Rio Grande do Sul na Justiça Federal



Fonte: Justiça Federal do Rio Grande do Sul (2018)

Imagem 3: Subseção Judiciária de Santa Maria na Justiça Federal



Adaptado de: Justiça Federal do Rio Grande do Sul (2018)

Santa Maria dispõe de cerca de 450 leitos hospitalares destinados ao SUS, compondo uma infraestrutura hospitalar referência de alta complexidade para quase 2 milhões de pessoas de 45 municípios, conforme abrangência de



duas Coordenadorias Regionais de Saúde (4ª CRS e a 10ª CRS). Desde 1970, a cidade abriga o HUSM, que também é Hospital-Escola vinculado à Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), atendendo ao desenvolvimento de ensino, pesquisa e assistência em saúde. O Hospital compõe a 4ª CRS e é referência de média e alta complexidade para a região central do estado do RS (HUSM, 2016).

Se, por um lado, o Brasil é reconhecido mundialmente como um expoente da judicialização da saúde (BIEHL; PETRYNA, 2016); o Rio Grande do Sul é um dos estados que lideram o ranking de processos de pedidos de medicamentos no país (CNM, 201367, CNJ, 2017). Em 2011, o Rio Grande do Sul por si só tinha “mais processos tramitando do que os Estados de São Paulo, Rio de Janeiro, Minas Gerais e Ceará juntos” (BASETTE, 2011). Em 2015, o relatório de uma associação da indústria farmacêutica, que considerou o perfil da judicialização em quatro estados (SP, RS, RJ e MG), embora tenha apontado São Paulo como “o campeão em judicialização da saúde” em número absoluto de ações no percentual de judicialização da saúde entre o total de ações judiciais, demonstrou que “o Rio Grande do Sul, embora tenha menos ações que São Paulo, tem um número muito mais alto de processos na proporção de seus habitantes” (INTERFARMA, 2017: 9). Seriam 24,7 ações por 100 mil habitantes do RS em 2015, número bem superior ao observado nos demais estados (6,8 em SP; 3,7 no RJ; e 2,5 em MG).

Segundo o mais recente relatório do CNJ sobre o tema (CNJ, 2019), a predominância de ações individuais relativos a medicamentos fora das listas e protocolos do SUS marca a judicialização da saúde no Rio Grande do Sul, onde a Defensoria Pública seria a principal proponente. Registra que, em 2017, havia 90 mil processos ativos, em sua maioria em comarcas do interior, embora se

---

67 Cumpre frisar que a Confederação Nacional dos Municípios é mais uma das associações que declaram estratégias e ações para evitar a judicialização da saúde – dentre elas, a elaboração da cartilha “10 passos para diminuir a Judicialização da Saúde” (disponível em <<http://www.li.cnm.org.br/r/a0MAbg>>. Acesso em 25 de fev 2019). Em estudo, afirma-se que se deve “avançar no debate e no repensar as ações a partir de estratégias de diminuição das judicializações que tanto penalizam as gestões municipais (...) a Confederação tem à disposição materiais no intuito de programar ações de judicialização da saúde” (ALBERT, 2016). Em nível estadual, recente notícia dá conta de departamento especialmente dedicado à assistência farmacêutica, no âmbito da Secretaria de Saúde do Rio Grande do Sul, “cujo objetivo é evitar ações judiciais para medicamentos” (KLEIN, 2019).

observe uma redução no crescimento de novas ações. Aponta que a judicialização da saúde no estado é uma das mais antigas do país, de modo que “o estado tem buscado soluções institucionais ao problema pelo menos desde os anos 2000” (CNJ, 2019:119).

As entrevistas realizadas pelo estudo destacam o Comitê Estadual “como um divisor de águas na história da judicialização do estado que passou a responder com uma paulatina redução de novas ações e custos desde 2010”; e que “o primeiro foco dessas ações foi a gestão de acesso a medicamentos (...) passou pela regulação de leitos e, em 2018, passou a se concentrar nos gargalos da gestão de recursos para saúde mental” (*ibidem*). Uma das conquistas do comitê teria sido a ampliação do acesso ao sistema de administração de medicamentos (AME) à Defensoria Pública, além da PGE e Judiciário. Destacam ainda que a tendência de concessão dos pedidos por parte da magistratura – atribuída ao fato de a Defensoria ajuizar somente ações não resolvidas administrativamente – tem sido revista “especialmente depois da Máfia das Órteses e Próteses, caso que levou desembargadores a questionar a prevalência da prescrição médica”. Frente ao aumento de pedidos fora da lista, ressalta-se “a necessidade de um critério econômico ou ético para a concessão de medicamentos, somado ao da medicina baseada em evidências” (CNJ, 2019:112)

O relatório ressalta a especialização de assessorias jurídica e farmacêutica na Secretaria Estadual de Saúde, a especialização de procuradores da PGE para demandas em saúde (assessorados por pareceristas credenciados) e o fato de o TJRS ter sido um dos primeiros do país a criar varas especializadas em saúde e meio ambiente. A incorporação de produtos fora de lista é atribuída a “muitos pedidos de grande volume e com jurisprudência consolidada”, bem como a partir de ações coletivas do MPF e demandas da DPE (CNJ, 2019: 112). A dificuldade de a secretaria estadual comprar determinados medicamentos é apontada como motivo pelo qual esta instituição “prefere que juízes bloqueiem e sequestram recursos” (*ibidem*). Assinala que o NAT é projeto ainda não concretizado no estado.

O estudo do CNJ também aponta para uma recente inversão de cenário: em 2015, o número de processos administrativos superou o de processos

judiciais, sendo que Santa Maria registraria os maiores índices de judicialização do estado (VASCONCELOS, 2018 *apud* CNJ, 2019). A seguir, apresento alguns dados que ajudam a compreender o cenário da judicialização da saúde na região central do Rio Grande do Sul.

#### 4.2. No interior do Sul da judicialização: “crise da saúde pública” e o “combate à judicialização da saúde na região central do RS”<sup>68</sup>

Segundo levantamento da Procuradoria Geral do Estado (PGE) referente a 2015, Santa Maria-RS aparece como a cidade com maior número de processos judiciais relativos à saúde no Estado, com mais do que o dobro de Porto Alegre (LAMAS, 2015; RS, 2015). Seriam 5 mil ações judiciais na capital (que conta com população cinco vezes maior), contra 11 mil ações judiciais na cidade da região central do RS. Dados da Justiça Federal revelam que, em 2011, Santa Maria liderava o número de processos envolvendo demandas de saúde na Justiça Federal do Rio Grande do Sul, representando 25% do total (contra 21% dos processos provenientes de Porto Alegre) – com predominância de ações para tratamento oncológico (TRF4, 2012)<sup>69</sup>.

Um episódio é ilustrativo da dificuldade de obter dados detalhados e locais sobre a judicialização da saúde. Em 2015, fui pessoalmente à Justiça Federal em Santa Maria para me informar sobre a quantidade de processos. Uma servidora fez questão de abrir o sistema de registro de informações processuais, para me esclarecer que o juízo envia relatórios para o CNJ, porém não há discriminação específica de quantas demandas se referem a medicamentos, cirurgias ou outros tipos de demandas de saúde.

Embora não tenha tido acesso a dados oficiais, reportagem dá conta de que a falta de medicamentos é o maior motivo de ações judiciais: em março de 2015, o suprimento disponível representaria apenas 20% da oferta pública de medicamentos, prejudicada pelo vencimento de contratos de licitação junto a distribuidoras. Com frequência, a falta de repasses orçamentários entre os entes

---

68 Expressão retirada de CRF-RS (2018).

69 Segundo a mesma fonte, 30% das 60 mil ações que tramitavam sobre o assunto no estado corriam na Justiça Federal (TRF4, 2012).

federativos e a demora na abertura do Hospital Regional são razões invocadas para explicar localmente a chamada “crise na saúde pública” (ANTONELLO, FONTANA, 2015).

Tal concentração da judicialização no interior é corroborada pelos registros da DPU: em 2015, a proporção de atendimentos na matéria de saúde na DPU em Porto Alegre era quatro vezes menor: 7,1% do total, contra 29,7% registrados em Santa Maria no mesmo período (KOECH et al, 2019)<sup>70</sup>. Sob minha coordenação, a DPU em Santa Maria tem produzido, desde o final de 2010, levantamentos de dados sobre demandas e demandantes dos mais diversos direitos, com crescente destaque ao acesso à saúde. Algumas ressalvas em relação a esse recorte particular do acesso à justiça se fazem necessárias: a coleta de dados analisa todos os atendimentos iniciais relativos à saúde, independente de posterior triagem socioeconômica e de eles terem se encerrado em uma orientação jurídica inicial ou com a execução de decisão judicial, de modo a captar a mobilização extrajudicial; evidentemente, as formas de acesso à justiça por outras vias (como a partir da justiça estadual ou dos ministérios públicos) não foi captada; embora a abrangência do núcleo se estenda a habitantes 23 municípios da região central do Rio Grande do Sul, é praxe que sejam atendidos mesmo pacientes que residam em outras regiões, desde que em tratamento em Santa Maria (no HUSM, por exemplo). Segundo informação do SISDPU, de 2010 a 2018, foram registradas 3.535 demandas na unidade classificadas como matéria cível relativa a saúde (28,7% do total) – à frente de outras matérias cíveis, previdenciárias, administrativas, penais e tributárias.

Observe-se, no entanto, que a média agregada não dá conta, nem da evolução geral das demandas de saúde em relação às demais ao longo dos anos, nem da variação interna no perfil das demandas em saúde no período. De 2011 a 2014, as demandas cíveis de saúde saíram do terceiro lugar no *ranking*

---

70 Uma diferença de ordem administrativa das unidades da DPU ajuda a explicar essa diferença. Quando trabalhei na unidade de Porto Alegre, em 2015, tive notícia de que esta unidade encaminhava à DPE da mesma cidade todos os atendimentos relativos a pedidos de medicamentos incluídos no SUS. Levando em conta a praxe de que todos os atendimentos e encaminhamentos são registrados, é de se levantar a hipótese de que uma parcela significativa da busca por acesso judicial a medicamentos ter essa informação prévia.

de matérias mais acionadas para o topo da lista por três anos consecutivos, ultrapassando as demandas previdenciárias e outros casos cíveis. E assim permanece até 2018, quando o número de atendimentos jurídicos em saúde se mostra aproximadamente o dobro do registrado sete anos antes. Somando-se as pretensões de saúde àquelas relativas à previdência e assistência diretamente relacionadas à condição de saúde da pessoa (como BPC por deficiência ou incapacidade, auxílio-doença e aposentadoria por invalidez), estima-se que ao menos metade dos atendimentos do núcleo são motivados por questões de saúde.

Tabela 1 – Dados gerais sobre as demandas de saúde na DPU em Santa Maria (2010-2018)

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018 <sup>71</sup>
Atendimentos iniciais (AI)	290	334	399	434	383	460	502	575
% em relação ao total de AI	21,5%	25,1%	24,7%	26,6%	29,7%	34,7%	35,8%	41,0%
AI - Medicamento	202	171	133	133	108	120	N/I	N/I
AI - Cirurgia	32	73	153	182	171	178	N/I	N/I

Fonte: Koech et al (2019)

Desde meu início na instituição, um defensor público já havia me alertado: “*isso aqui é uma farmácia popular*”. Embora as demandas de medicamentos sejam a faceta mais popular conhecida da chamada judicialização da saúde e a DPU atenda a diversas outras demandas relacionadas ao acesso à saúde (tais como internações, exames, consultas especializadas, equipamentos e materiais de saúde, dentre outros), a realidade santa-mariense de mobilização da assistência jurídica gratuita assume traços bastante específicos. De 2011 a 2016, enquanto se registrou uma queda significativa dos atendimentos relativos a medicamentos (de 40,5%, passando de 202 para 120), os pedidos de cirurgia

71 Desde dezembro de 2017 e durante todo o ano de 2018, a unidade passou a observar restrição de atendimento a demandas que envolvem risco de morte e restrição à liberdade, fato que ajuda a explicar o aumento significativo do percentual de demandas cíveis em relação ao total, no espaço de um ano.

se tornaram quase seis vezes mais frequentes (passando de 32 para 178, em aumento de 456%).

Quem acessa a DPU em Santa Maria para demandas de saúde? Os dados estratificados sobre o perfil dos demandantes no ano de 2016 revelam que, demandantes mais frequentes, a parcela de idosos dentre as demandas de saúde também é a maior em comparação a todos os outros tipos de atendimento (41,3%, contra a média geral de 31,3%). A parcela feminina de pessoas assistidas nos casos de saúde é ligeiramente superior ao observado no total de atendimentos (51,2% contra 45,5%). Não houve discrepância relevante em relação à variável cor/raça declarada, com ampla maioria de brancos (82,5%) e pequeno índice das categorias parda e preta (16,9%, na soma). Embora o percentual de demandantes cuja renda familiar foi inferior a 3 salários mínimos nos casos de saúde (76,9%) tenha sido inferior à média geral (81%); ele é apenas discretamente inferior ao observado nos demais casos cíveis (77,6%). Outros dados relativos à renda declarada foram produzidos: a renda familiar média foi de R\$ 2012,28; a renda familiar *per capita* foi de R\$798,60; 2,6% possuíam renda inferior ao patamar de extrema pobreza (R\$70) – valores acima dos registrados em relação ao total de atendimentos (R\$1.793,76; R\$729,10; 5,1%), porém próximos aos observados em relação a outras demandas cíveis (R\$1.959,32; R\$848,33; 3,7%)

Assim, embora esses indicadores sugiram um perfil socioeconômico dos demandantes em matéria de saúde um tanto superior ao observado no total de atendimentos, eles se mostram equivalentes ao perfil geral dos demandantes da área cível. Deve-se atentar para o fato de que as médias gerais são puxadas para baixo por demandas diretamente ligadas a critérios de renda, como as de BPC. Se, por um lado, os dados revelam que uma minoria dos demandantes de saúde encontra-se em extrema pobreza; por outro a comparação quanto a faixas de renda familiar mensal dos demandantes – que devem comprová-la, para obtenção da assistência jurídica gratuita – revelam um perfil mais empobrecido em relação ao total da população santa-mariense quanto às proporções de até 2 s.m. (48,7%, contra 26,6%) e de mais de 5 s.m. (10,2%, contra 37%). Dessa maneira, embora sugiram a baixa penetração do serviço de assistência jurídica em relação a populações mais vulneráveis (cf. PEDRETE, 2016), tais dados

problematizam a noção de que a judicialização da saúde é um monopólio das camadas médias e privilegiadas.

Em várias reuniões com prefeitos e secretários municipais da região, das quais participei a propósito da viabilização de ações itinerantes pela Defensoria Pública da União em municípios da região central de Santa Maria, a judicialização da saúde e o acesso a medicamentos foram temas espontaneamente invocado por gestores locais. Não foram poucas as vezes em que ouvi deles a preocupação sobre um possível impacto no orçamento municipal e tratamentos cujo custo mensal, a exemplo dos tratamentos oncológicos, frequentemente passam de dezenas de milhares de reais ao mês. Também foram citadas tentativas de gestores estaduais promoverem reuniões com secretários municipais de saúde sobre a questão da judicialização, bem como críticas a hospitais públicos e privados<sup>72</sup>.

Como resultado dessas preocupações, em 2018, Santa Maria foi um dos municípios da Região Central do Rio Grande do Sul que lideraram a criação do primeiro Comitê Regional de Saúde do Brasil, meio da Associação dos Municípios da Região Centro (AMCentro). Segundo o presidente da AMCentro, “a estratégia do comitê é sensibilizar juízes, promotores e defensores a seguir a orientação do Comitê Estadual da Saúde” (FAMURS, 2018). Os objetivos da iniciativa pioneira seriam “tratar os problemas de judicialização que atingem a área da Saúde e reduzir o número de processos” (BITTENCOURT, 2018). Segundo a prefeitura de Santa Maria,

*Em Santa Maria, na área da Saúde Mental, por exemplo, conseguimos reduzir a judicialização em 74%, gerando economia de R\$ 1,2 milhão. Essa baixa no número de processos foi possível graças a um Termo de Cooperação estabelecido entre a Prefeitura e a Defensoria Pública do Estado. Então sabemos que é possível. E o Comitê veio com esta finalidade”, afirmou o prefeito (...).*

*A redução da judicialização no Município, uma experiência pioneira, teve reflexo também na busca por medicamentos. As ações nesta área foram zeradas no Município. Antes do Termo de Cooperação, Santa Maria era uma das cidades com maiores gastos em ações judiciais para atender demandas em remédios, cirurgias, internações em Unidades de Tratamento Intensivo (UTIs) e*

---

72 Foi relativamente comum, em tais reuniões, ouvir o discurso sobre a demora na abertura do Hospital Regional, além de críticas à atuação papel de hospitais filantrópicos (referido como “filantrópico”, em uma das reuniões).

*tratamentos de média e alta complexidade. (BITTENCOURT, 2018, doc. elet.)*

Mesmo no plano local de Santa Maria-RS, as controvérsias em torno da justiça e da saúde envolvem outras instituições além do Poder Judiciário e da rede de saúde. Afora o próprio Judiciário Federal, outras instituições do Sistema de Justiça Federal, como a Polícia Federal, o Ministério Público Federal – além da imprensa local – se envolvem ativamente na questão, com significativa cobertura midiática. Evidências disso são a chamada Operação Medícaro<sup>73</sup> – suscitada por denúncia da Procuradoria Geral do Estado (PGE) e alvo de investigações do Ministério Público Federal (MPF) e da Polícia Federal (PF), e o Inquérito Civil Público destinado à “verificação e acompanhamento sobre a longa espera na fila para a realização de cirurgias eletivas na especialidade de traumatologia/ortopedia no HUSM” (BRASIL, 2013) instaurado pela Procuradoria da República, que integra o MPF. Do ponto de vista dos demandantes, não raro, a busca pela garantia do acesso à saúde em Santa Maria é descrita como uma “via-crúcis” (FONSECA, 2013) em uma situação de ‘crise da saúde pública’ (ANTONELLO; FONTANA, 2015).

Recentemente, em 2018, por conta do maior surto mundial de Toxoplasmose, no qual Santa Maria registrou 1.931 notificações, a judicialização da saúde entrou novamente em evidência na cidade. O Ministério Público ajuizou Ação Civil Pública<sup>74</sup> para fornecimento pela União dos medicamentos necessários para tratamento dos pacientes afetados pelo surto na cidade, “em especial o acompanhamento da demanda de medicação, para evitar e impedir a

---

73 A Operação Medícaro não é a única que envolve a Seguridade Social. Conduzida pela Polícia Federal desde outubro de 2014, a Operação Mendax (mentira, em latim) investigou um grupo de mais de 115 pessoas, incluindo contadores, despachantes e advogados em Santa Maria que conseguia, mediante fraude, benefícios junto ao INSS e ao Ministério do Trabalho e Emprego. Aposentadorias e auxílios-doença no INSS e seguros-desemprego no Ministério do Trabalho foram obtidos por meio da inserção de documentos falsos no sistema de pedidos de benefícios da Previdência e em carteiras de trabalho com a prática criminosa lesou o INSS e o Ministério do Trabalho em, pelo menos, R\$ 7 milhões. “Para conseguir o benefício, o fraudador inseria dados do cliente como empregado em empresas fantasmas ou que estavam desativadas há anos. Depois, eram protocolados requerimentos com documentos falsos no INSS. Por isso, há a suspeita de participação também de servidores da agência da Previdência em Santa Maria. Após a concessão do benefício, era negociado o pagamento ao fraudador.” (SERVIDOR, 2015, doc. elet.).

74 MPF (2018). ICP nº1.29.008.000187/2018-35. Disponível em: <<http://www.mpf.mp.br/rs/atos-e-publicacoes/acp/santa-maria/acp-medicamentos-toxoplasmose>> Acesso em 24 abr 2019)



sua falta no Sistema Único de Saúde” (MPF, 2018: 1-2). A medida foi tomada após reuniões envolvendo gestores, médicos e juristas de instituições como a 4ªCRS, HUSM, SMS, PGE, MPE e MPF, a partir das quais se constatou o “aumento significativo da demanda pelos medicamentos para o tratamento da toxoplasmose” (*ibidem*:2)

Nesse quadro, o município e doações particulares responderam pelo fornecimento de parte dos medicamentos naquele ano. Embora o Ministério da Saúde tenha negado a sua competência para fornecimento dos medicamentos em um primeiro momento, o MPF afirmou que a demora configurou omissão da União “em prestar o adequado apoio (...) com relação a medicamentos que são de sua competência, a qual não deve ser afastada por ato unilateral (...) e questões burocráticas” (MPF, 2018:8). Também a Prefeitura de Santa Maria ajuizou ação civil pública fundamentada na omissão da União, com pedido de dano moral coletivo no valor de R\$28 milhões à União, em razão do não reconhecimento do surto na cidade.

#### 4.3. Operação Mediaro e a “cultura da judicialização”

Desde 2014, a Polícia Federal de Santa Maria investiga um esquema de superfaturamento da compra de medicamentos. O esquema funcionaria da seguinte maneira:

*1. Os pacientes que precisavam de remédios que não eram fornecidos pela 4ª CRS, recorriam à Justiça. Para entrar com a ação judicial para compra dos medicamentos era necessária a apresentação de três orçamentos fornecidos por farmácias privadas. Os pacientes eram orientados por intermediários a buscar determinadas farmácias da cidade, que apresentavam medicamentos para ações judiciais diferentes dos que são cobrados normalmente. O orçamento superfaturado era entregue a advogados que entravam com as ações*  
*2. Um único estabelecimento de um mesmo grupo fornecia os orçamentos, geralmente superfaturados, em papéis com timbres de três farmácias distintas, com o objetivo de evitar a concorrência*  
*3. Intermediários providenciavam os orçamentos superfaturados e recebiam, para tanto, 10% do valor do medicamento.*  
*4. Advogados que faziam parte do esquema também recebiam entre 5% e 10% sobre o valor orçado.*  
*5. Um servidor na 4ª CRS fazia parte do esquema, direcionando a aquisição do medicamento e beneficiando determinadas farmácias. Ele recebia, por isso, um percentual sobre o superfaturamento (SERVIDOR, 2015, doc. elet.)*

Imagem 4: Sede da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde até 2017<sup>75</sup>



Fonte: autoria própria

Preso por envolvimento no superfaturamento, supostamente o servidor da 4ª CRS “negava o medicamento, falava sobre a necessidade de o paciente entrar com um pedido na Justiça para obter a medicação e já orientava o paciente a procurar por um dos advogados envolvidos ou uma das farmácias envolvidas” (QUATRO, 2015, doc. elet.). Após orientações sobre o pedido de orçamentos,

*em um só estabelecimento, o paciente conseguia três orçamentos, como se fossem de três farmácias diferentes. O valor mais barato era superfaturado. Geralmente, 20% mais caro – 10% ficavam com a farmácia, e outros 10% eram distribuídos entre outros envolvidos. Com os orçamentos em mão, o advogado ingressava com a ação judicial. Quando o paciente ganhava, na Justiça, o acesso ao medicamento, o valor entrava em uma conta bancária à qual o funcionário da 4ª CRS tinha acesso. A 4ª CRS comprava o remédio na farmácia de menor orçamento entre as três, pelo preço superfaturado. O dinheiro que sobrava da compra era devolvido, pela farmácia, ao*

---

75 Conforme matéria de Luiz Roese, “a penúria do Estado tem reflexos na 4ª Coordenadoria Regional de Saúde (4ª CRS), despejada duas vezes neste ano, da [rua] André Marques, onde funcionou por mais de 20 anos (...) Parte da estrutura administrativa foi para o prédio onde já funcionou a [faculdade particular] (...), sem banheiros. A mudança, em março deste ano, só foi possível porque o Exército ajudou, já que não havia recursos para isso. A que ponto chegamos. Já a farmácia está desde julho na [rua] Astrogildo de Azevedo. Pelo menos lá não vai ter despejo, pois o imóvel é do Estado. O prédio atual tem elevador, mas recomendam não usar, porque o Estado não tem contrato de manutenção do elevador. Se trancar, só chamando os Bombeiros. Aliás, alguém podia trocar no site da Secretaria Estadual da Saúde o endereço da 4ª CRS. Lá está ainda o velho, da André Marques” (ROESE, 2017).

*funcionário da 4ª CRS, que distribuía entre os envolvidos” (QUATRO, 2015, doc. elet.)*

Após a segunda fase da Operação Medícaro, a farmácia da 4ª CRS realizou novo inventário em medicamentos, processos e documentos. “Queremos mostrar à população que essa é uma atitude da nova gestão da 4ª CRS, que quer começar do zero, com ética e profissionais qualificados” (ZERO HORA, 2015) explicou o delegado adjunto da 4ª CRS, que também justificou a medida pela intenção de acelerar as solicitações de medicamentos. Em suas palavras, “havia processos em que as pessoas achavam que estavam lá, mas nunca foram nem enviados” (*ibidem*). Segundo nota oficial da Secretaria de Saúde do RS, o inquérito da Operação Medícaro deu origem também a outras medidas administrativas, tais como um “processo administrativo disciplinar para apuração de responsabilidades e [um] trabalho de reformulação da gestão da unidade, adequando-a à diretrizes de segurança, controle e eficiência” (*ibidem*).

Outra consequência da operação foi a extinção do Setor de Atenção a Processos Judiciais da coordenadoria, antes administrado pelo servidor processado, resultando no fato de que as decisões judiciais passaram a ser remetidas diretamente à Secretaria Estadual de Saúde, em Porto Alegre. “A intenção é quebrar a cultura da judicialização. Estamos começando do zero, tudo sob o olhar da nossa gestão” (ZERO HORA, 2015, doc. elet.), explicou o secretário. Para ele, a prática da judicialização teria gerado a fraude na compra dos remédios concedidos por vias judiciais.

Os efeitos indiretos da Operação Medícaro sobre a judicialização da saúde não tardaram a ser sentidos. Desde o começo da segunda fase da Operação Medícaro, há notícias de que “os processos se tornaram mais rigorosos por parte do Estado, tanto na esfera administrativa quanto na judicial. Nos bastidores, o comentário é que as iniciativas pretendem “moralizar o serviço” (ANTONELLO, 2015b). Por outro lado, “muitas farmácias teriam deixado de fornecer orçamentos, o que acaba inviabilizando a ação na Justiça” (*ibidem*). O efeito perverso das medidas tomadas a partir da Operação Medícaro é evidenciado: “mesmo que busquem garantir a lisura dos procedimentos, trazem ainda mais preocupação para quem está na ponta, o paciente” (*ibidem*).

Assim, resta claro que os impactos da Operação Mediaro não se limitam ao âmbito administrativo:

*Não é de hoje que centenas de pessoas ingressam na Justiça em Santa Maria todos os meses em busca de medicamentos que não são ofertados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). É a chamada judicialização. Porém, há um mês, desde que a Polícia Federal deflagrou a segunda fase da Operação Mediaro, que investiga possível fraude em compra de remédios, está mais difícil obter medicamentos por via judicial. De um lado, os processos se tornaram mais rigorosos por parte do Estado, tanto na esfera administrativa quanto na judicial. (ANTONELLO, 2015b, doc. elet.)*

Nessa mesma chave negativa de discurso sobre a judicialização, a procuradora responsável pelas investigações no Ministério Público alertara em reportagem sobre o "perigo da massificação das ações judiciais para aquisição de fármacos e a falta de fiscalização do poder público neste tipo de compra", complementando que "quem acaba perdendo é o Sistema Único de Saúde (SUS) e quem realmente necessita de seu pleno funcionamento" (SUSPEITA, 2015).

Os impactos da Mediaro se estenderam aos trâmites burocráticos para cumprimento de decisões judiciais. A Procuradoria Geral do Estado (PGE) teria desaconselhado o Poder Judiciário a bloquear as contas do Estado para garantia do cumprimento das decisões judiciais, de modo a estimular que a Secretaria de Saúde do Estado adquira previamente ou providencie ela mesma a compra. Nas palavras de um procurador, "não estamos negando o direito do paciente de ter o medicamento. Estamos buscando novas formas de aquisição, em que tenhamos um controle maior, que não passe por um servidor público (...)" (ANTONELLO, 2015b, doc. elet.). O seu diagnóstico é taxativo: "(...) vimos que a forma adotada por Santa Maria não funciona. Isso ficou claro com a Operação Mediaro. Por cautela, por envolver dinheiro público, passamos a ter um cuidado muito maior" (*ibidem*).

As suspeitas da PGE teriam surgido pela frequência alta dos mesmos nomes dos estabelecimentos farmacêuticos nos orçamentos apresentados nos processos judiciais se repetiam com frequência. Segundo um ex-funcionário de um grupo de farmácias investigado na Operação Mediaro, "os orçamentos eram feitos todos lá. Eram oferecidos sempre três orçamentos. Eles instruíam a gente a oferecer, mas sempre com cuidado (...)" (ANTONELLO, 2015b, doc. elet.). Segundo ele, muitas farmácias deixavam de fornecer orçamentos, porque se

sabia que uma determinada farmácia era beneficiada em todos os procedimentos. A própria empresa teria três empresas com nomes diferentes na área de saúde que forneciam os orçamentos, mas que eram de um dono só, esclareceu a matéria.

Em uma quarta fase, a Operação Mediaro incluiu mandados de condução coercitiva e busca em Porto Alegre, Caxias do Sul e Pelotas. Segundo uma delegada da PF de Porto Alegre, duas empresas (distribuidora de remédios e aduaneira) e advogados se associavam para encaminhamento de processos judiciais e importação de remédios: a base dessa associação criminosa seria em Porto Alegre, “com representantes no interior do Estado. Nessa captação de clientes, ela se propõe a fazer pagamentos a médicos e advogados que atuam nos processos judiciais” (ANTONELLO, 2015b, doc. elet.). Em Santa Maria, foram indiciadas pelo menos 10 pessoas – um farmacêutico, três advogados, um estudante de Direito, um servidor da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde, duas pessoas que atuavam como interventoras no local e dois representantes de farmácias.

O fornecimento de medicamentos em Santa Maria por políticos e seus assessores também é investigado pela Polícia Federal. Um vereador - que já foi, por duas vezes, campeão de votos na cidade e era então integrante da Comissão de Ética e Decoro da Câmara Municipal – foi condenado por manter em depósito e fornecer medicamentos de origem ignorada, bem como por tráfico ilícito de medicamento controlado, ambos crimes inafiançáveis em relação a políticos. Foram encontrados 10 sacos plásticos com remédios na casa onde funciona o projeto social do vereador, um conhecido radialista. Segundo um delegado da PF, “eles [os medicamentos] não poderiam estar ali. Não têm procedência, há remédios de venda controlada e até vencidos. A origem deles não é legal nem a forma de armazenamento” (ANTONELLO, 2015b, doc.elet.). Conforme outro delegado da mesma instituição, “como o projeto social funcionava muito com doações de medicamentos, a suspeita é que pode ter havido uso indevido do projeto social para fins eleitorais” (*ibidem*). Conforme denúncia do Ministério Público em outro processo, resultante em condenação em segunda instância e cassação, o vereador teria exigido para si parcelas mensais dos salários dos

seus cargos em comissão e coagia seus assessores a contribuir com seu programa assistencial sob pena de serem demitidos.

#### **4.4. Novos procedimentos, critérios, perícias e contracautelas**

Pode-se dizer que a Operação Mediaro trouxe diversos impactos para o cenário local da judicialização da saúde. Cabe assinalar que em torno dela evidenciam-se representações bastante negativas da judicialização, em geral ligadas à noção de problema e excesso. As ações específicas de gestão tomadas para lidar com a questão (no sentido de uma “moralização”, mas também com o deslocamento espacial do setor responsável, na 4ªCRS) não raro são interpretadas como um aumento nos obstáculos burocráticos para o acesso aos fármacos.

Mais de uma vez, mediante conversas informais com agentes públicos do sistema de justiça, ouvi a interpretação de que, na época em que atuava o servidor da 4ªCRS responsável pelo encaminhamento da compra de medicamentos liberados por ordem judicial, tanto o contato imediato para resolução de impasses burocráticos quanto a própria compra do medicamento realizada por ele agilizavam significativamente o acesso dos medicamentos por parte dos demandantes. Da mesma forma, a operação teria provocado uma maior precaução por parte de juízes federais, os quais passaram a frequentemente solicitar perícias judiciais ou intimar os médicos assistentes dos demandantes a esclarecerem com detalhes sobre a impossibilidade de substituição dos medicamentos requeridos em relação àqueles presentes na lista de fornecimento da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME).

No que se refere aos demandantes de medicamentos no sistema de justiça, o reflexo da Mediaro foi a maior dificuldade na obtenção dos três orçamentos exigidos pela justiça federal. Em alguns casos em que os demandantes não conseguiram obter três orçamentos provenientes de outras que não as 13 farmácias (algumas delas, com grande número de estabelecimentos na cidade) ou distribuidoras de materiais médicos, a ação foi ajuizada mesmo assim.

Outro impacto da operação se deu sobre o próprio mecanismo de obtenção de medicamentos pela via judicial. A maior parte dos medicamentos com fornecimento deferido por ordem judicial eram comprados pela 4ªCRS. Após os desdobramentos da operação, a direção clínica do HUSM passou a ser maior encarregada da tarefa, por meio de um acordo com a Justiça Federal. No entanto, tal procedimento não pode ser encarado como o único existente. A depender do juiz e da competência federativa para fornecimento, coexistem outras maneiras de dispensação: alguns medicamentos de competência federal são enviados diretamente do Ministério da Saúde, em Brasília, para a casa dos pacientes; em casos cada vez menos frequentes, o valor da medicação é depositado pelo juízo na conta dos demandantes, que fica incumbido de apresentar nota fiscal de compra.

Com efeito, em decisão de outubro de 2017, referente a pedido quatro medicamentos para tratamento de cistinose infantil – um deles sem registro na Anvisa –, o juiz determinou o bloqueio de valores (R\$6.775,20) do Estado do Rio Grande do Sul para seis meses de tratamento da paciente de 1 ano e 5 meses “visando evitar a interrupção do tratamento e tendo em vista a notória inércia dos Réus no cumprimento das ordens judiciais destinadas à aquisição de medicamentos”. Dentre as providências de praxe que determinou à 4ªCRS, tais como conferir o menor preço justo junto à fornecedora, adquirir e entregar o medicamento, atentar para o prazo de validade do medicamento e prestar contas ao juízo, o juiz destacou:

*Tendo em vista investigação criminal já noticiada na imprensa sob a denominação "Operação Medícaro", envolvendo esquema de fraude na compra de medicamentos do Sistema Único de Saúde (SUS) fornecidos a pacientes por meio de ações judiciais, ressalto, conforme já vinha fazendo constar expressamente em decisões semelhantes, que a ordem deste Juízo não pode ser delegada a qualquer funcionário, devendo ser cumprida pelo Coordenador da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde ou quem suas vezes fizer, sob pena de responsabilização pessoal, circunstância que deverá constar no respectivo mandado de notificação. (Juiz, em decisão liminar) <sup>76</sup>*

---

76 Embora, em recurso, a 4CRS tenha pedido que a própria autora recebesse os valores e prestasse conta da aquisição dos medicamentos, a justiça considerou que a solução proposta não garante a destinação apropriada. Considerou que “parte não tem os deveres nem está sujeito às sanções que um servidor público se submete, estando inclusive submetido a sanções relativas a crimes praticados por servidor público contra a administração pública” (Desembargador, em agravo).

Tal procedimento continuou a ser realizado em processos relativos a medicamentos importados. No entanto, nos demais casos, ao menos desde agosto de 2016, segundo pude apurar a partir de busca de decisões na plataforma *Jusbrasil*, duas mudanças significativas se fizeram evidentes. Em primeiro lugar, se torna recorrente o pedido do juízo por perícia judicial prévia. Assim, antes que se conceda decisão liminar de antecipação de tutela, cada vez mais passou-se a pedir que um perito indique, por meio de resposta a quesitos do juízo: quais as doenças que acometem o paciente; quais os medicamentos e/ou tratamentos fornecidos pelo SUS em casos análogos; se o paciente já se submeteu ao tratamento fornecido pelo SUS; quais as vantagens da prescrição dos medicamentos pedidos em comparação aos tratamentos disponíveis na rede pública de saúde; se, considerando o quadro de saúde do paciente e os tratamentos já realizado anteriormente, é indispensável o tratamento prescrito; a quais consequências está sujeito o paciente, caso não haja utilização imediata do medicamento prescrito; e se a ausência do imediato tratamento com o medicamento prescrito acarreta risco de vida do paciente.

Em segundo lugar, a justiça federal passou a determinar um processo aquisitivo por meio da gerência administrativa do HUSM (em substituição ao procedimento da 4ªCRS), a partir de uma vasta série de procedimentos e critérios. Estes incluem: abrir processo administrativo de compra judicial do medicamentos, em quantidade suficiente para o tempo prevista para o tratamento prescrito; proceder ao levantamento de preços do medicamento/insumo, juntando aos autos a comprovação da pesquisa e a indicação do menor valor; a pesquisa deverá, na medida do possível, respeitar as diretrizes da tabela da Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED); deverá ser verificada a regularidade fiscal do fornecedor; decorrido o prazo concedido aos Réus sem cumprimento da decisão e verificada a disponibilidade do numerário suficiente para a realização da compra do medicamento, mediante prévia autorização do juízo, emitir ordem de compra ao fornecedor indicado, zelando pelo recebimento da mercadoria, cujo prazo de validade deverá englobar o período de tratamento, sua conferência e guarda; recebida a mercadoria, informar ao Juízo o recebimento, indicando



conta bancária em nome do fornecedor para depósito, por ordem judicial, do valor dos bens.

Além disso, a dispensação do medicamento/insumo passaram a seguir as seguintes diretrizes: para os medicamentos que demandem aplicação em estabelecimento hospitalar, ficam sob a guarda do HUSM, em nome da parte autora, salvo ordem judicial em contrário; para os medicamentos que não demandem aplicação em estabelecimento hospitalar, ou insumos cirúrgicos, cujo procedimento não será realizado no HUSM, a entrega se dá mediante assinatura de recibo, no qual consta a declaração de que não obteve a medicação/insumo de outro órgão público; caso a medicação/insumo não seja retirada ou havendo qualquer outra dúvida ou questionamento, solicitar ao juízo os esclarecimentos de como proceder; após a entrega de toda a medicação/insumo, juntar aos autos a íntegra do processo administrativo para homologação judicial do procedimento; no caso de falecimento do paciente ou cessação do tratamento, dar destinação aos outros pacientes do HUSM, em tratamento pelo SUS, buscando aproveitar os medicamentos/insumos dentro de seu prazo de validade.

Para pessoas internadas no HUSM, decisões judiciais têm ordenado a entrega do medicamento a partir do próprio diretor do hospital. Isto pode ser observado na ação ajuizada em nome de Laura, na qual também foi ordenada perícia judicial prévia. Enquanto a menina de 10 meses estava em internação hospitalar para uso de ventilação mecânica e nutrição enteral percutânea, o laudo de médica assistente fez constar que a criança necessita de *home care*<sup>77</sup> com ventilador mecânico, cuidados de enfermagem e de fisioterapia diários (técnico de enfermagem 24 horas por dia; fisioterapia motora e respiratória 7 dias por semana com sessões diárias pela manhã e pela tarde. Em verdade, o pedido principal efetuado em nome da menina de um ano de idade, com diagnóstico de atrofia muscular espinhal tipo I, foi pelo fornecimento de seis ampolas do medicamento Spinraza (nusinersen), orçadas em mais de 2 milhões de reais.

Na decisão liminar, foi reconhecido que o medicamento não é curativo, que não integra a Relação Nacional de Medicamentos e que, embora o laudo de

---

<sup>77</sup> De fato, a mãe de Laura demandou home care à DPU em Santa Maria. Em razão da residência no município de Crissumal, foi encaminhada à DPE local. O pedido judicial da medicação Spinraza foi feita por advogada particular.

médico assistente tenha recomendado o uso do fármaco, não o fez de forma conclusiva. Embora afirme que ainda não há evidência científica de benefício do tratamento para casos que iniciaram o uso da medicação já em ventilação mecânica, assevera que essa é a única possibilidade de tratamento disponível agora, que não há contraindicação absoluta e que não há relato de efeitos colaterais graves<sup>78</sup>. A decisão liminar se apoiou na extrema urgência do caso sob análise a partir da consideração de que os resultados do tratamento dependem da idade do início dos sintomas, na conclusão pericial no sentido de que o tratamento alternativo no âmbito do SUS é paliativo, sem equivalência aos resultados obtidos com Spinraza nos grupos estudados e na interpretação de convenções e declarações internacionais de direitos no sentido de que o Estado brasileiro deve sempre conferir absoluta prioridade à criança, alegando direitos fundamentais particularizados.

Finalmente, 39 dias depois do ajuizamento, a decisão em antecipação de tutela concedeu o pedido do medicamento, ordenando o depósito de R\$ 2.187.395,88 em conta destinada ao custeio de um ano de tratamento. “*Tem mais de 2 milhões só nesse armário*”, já havia me alertado uma servidora da Farmácia do HUSM, ao me mostrar onde eram estocados os medicamentos, para logo depois me garantir que o local era protegido por vigilante. Cumpre salientar que a União não comprovou a entrega do medicamento no prazo devido, levando o juiz a notificar o Ministério da saúde, que – conforme informado ao juízo pela advogada da União, havia recentemente criado um núcleo de judicialização do Ministério da Saúde com a finalidade de promover o atendimento das demandas judiciais.

Cinco meses após o ajuizamento, foi informada entrega de seis ampolas para aplicação da primeira dose. Em suas contestações, representantes do RS e da União defenderam a improcedência do pedido. Dentre outros argumentos, a PGE ressaltou em sua contestação: o alto custo do tratamento e seu impacto na população em geral; o princípio da seletividade na eleição de prioridades; a falta de provas de que o medicamento cure a doença; o fato de que o medicamento não foi estudado para casos de insuficiência respiratória; e que o

---

78 Até o momento, não pude localizar pedido específico de home care neste ou em outro processo em nome de Laura.

estado não pode ser condenado a fornecer tratamento não dispensado pelo SUS. A contestação da AGU destacou, entre outros: a necessidade de prescrição médica detalhada proveniente de médico credenciado ao SUS; a ausência de evidências científicas para a eficácia do fármaco no caso da autora; e a não comprovação da superioridade do medicamento pleiteado sobre o disponibilizado no SUS.

Seis meses após o ajuizamento, a sentença foi favorável à garantia do tratamento, condicionada aos seguintes requisitos (ou contracautelas): renovação da receita médica a cada 3 meses, com laudo médico que ateste o progresso do tratamento medicamentoso, bem como a comunicação imediata ao juízo, em até cinco dias, se houver suspensão ou interrupção do tratamento. A decisão cita jurisprudência no sentido que o alto custo não é motivo suficiente para indeferimento, haja vista que a política de assistência farmacêutica também se estende a medicamentos excepcionais, que teria por objetivo contemplar o acesso da população acometida por enfermidades raras aos tratamentos disponíveis.

Antes de concluir pela preservação da vida diante da situação peculiar de pessoa em desenvolvimento, a decisão discutiu longamente sobre a questão da eficácia do medicamento, chegando a citar laudo pericial de outro processo que tramita na Vara Federal de Porto Alegre/RS. Na decisão, lê-se que a médica-perita contesta os critérios, interpretações e conclusões de nota técnica do Ministério da Saúde a respeito da eficácia do tratamento em se tratando de pessoas com insuficiência respiratória, como não condizentes com os dados da literatura que a fundamenta. Menciona ainda que “a medicina foi talhada através de erros e acertos. Muitas drogas e muitos tratamentos bem-sucedidos foram descobertos ao acaso ou por tentativas desesperadas dos médicos de oferecer um pouco mais de tranquilidade...”. Em sua sentença que decidiu pela garantia do tratamento de Laura, o juiz destacou que a defesa aportou aos autos...

*documentos e vídeos em que toma evidente que, com apenas pouco mais de um mês do uso do medicamento, já houve significativa melhora do quadro de saúde da menor. (...) De fato, pelas mídias de vídeos acostadas (...), é flagrantemente perceptível que a menor vem adquirindo controle dos músculos que sustentam a cabeça, as pernas e os braços, podendo-se claramente observar, no cotejo com os vídeos acostados (...), que anteriormente ao tratamento medicamentoso em discussão, a autora permanecida com o corpo todo apoiado, tanto deitada como sentada. O vídeo (...) é, a propósito, o mais esclarecedor da notável progressão do quadro de saúde da autora, ao demonstrar*

*que ela está segurando uma garrafa plástica com as duas mãos e erguendo-a. Também aparece mexendo as pernas flexionadas e conseguindo segurar o material entre as pernas por instantes. Assim, a despeito das alegações e dos estudos trazidos pelos réus, no sentido de não ser recomendado o uso do Spinraza em pacientes com necessidade de assistência respiratória, a eficácia do medicamento no caso da autora está sendo claramente percebida e experimentada na prática diária, trazendo-lhe benefícios até então não alcançados e que, conforme apontado pelo expert, jamais poderiam ser obtidos com base nos tratamentos disponibilizados pelo SUS (...) Logo, não é unânime no meio científico que o tratamento com o fármaco em questão não seria eficaz para pacientes que dependam de algum auxílio respiratório. A alegação de inaplicabilidade para o caso da autora, ademais, cai por terra a partir da simples visualização de filmagens recentes e posteriores ao início do tratamento medicamentoso, acima aludidas (Juiz, em sentença).*

Chama a atenção a valorização da documentação audiovisual das condições da criança para evidenciar a eficácia do medicamento na “prática diária”. Tal valorização de imagens e vídeos parece cada vez mais sensível nos processos de saúde, nos quais os laudos não apenas são digitalizados e anexados aos processos, e transcritos nas peças jurídicas, mas as próprias petições, contestações e decisões têm incorporado trechos de laudos na forma de imagens. Ademais, também se destaca a argumentação de que certa conclusão “não é unânime no meio científico”, expondo o caráter controverso das evidências médicas<sup>79</sup> que contrapõem nota técnica do Ministério da Saúde e laudo médico-pericial.

Por outro lado, a judicialização da demanda de Laura é emblemática do fato de que há situações em que mesmo na incidência vários critérios consolidados pela jurisprudência - o tratamento pleiteado ser de altíssimo custo, de não constar nas listas do SUS, de o laudo original ser proveniente de médico particular e da carência de evidências médicas unânimes sobre a efetividade do

---

79 Cabe notar que a chamada “medicina baseada em evidências” (MBE), longe de aparecer como um objeto auto-evidente, tem sido objeto de crítica antropológica. Como mostra Samsky (2018a), em geral, a ela se associa ao processo surgido na década de 1960, no qual as reivindicações de verdade baseadas em levantamentos estatísticos e quantitativos se tornam mais persuasivos do que a observação direta na definição de “padrões-ouro” de estratégia clínica. Assim, parece um claro exemplo de biopolítica, no sentido foucaultiano. Também é saliente o fato de que, a despeito de potencialmente serem baseadas em observações não sistemáticas e representarem juízos de valor de pessoas em posição de autoridade, a MBE pode parecer oferecer soluções definitivas, livres de vieses, mais verdadeiras do que argumentações concorrentes, aplicáveis universalmente a qualquer população e melhores resultados do ponto de vista da relação custo-efetividade.

tratamento sob circunstâncias específicas –, estes não se mostram critérios, por si só, determinantes para decisões de indeferimento, em se tratando da judicialização da saúde. Ao mesmo tempo, não se pode dizer que decisões como a referida se baseiem meramente em sentimentos e afetos: ao contrário, expõem controvérsias internas a técnicas e critérios médicos e jurídicos.

#### **4.5. Burocratização da justiça e judicialização da saúde sob paradigma farmacêutico**

Todo o quadro descrito a respeito da judicialização da saúde em Santa Maria nos permite analisá-lo em diferentes dimensões e esboçar argumentos a serem detalhados e desenvolvidos nos próximos capítulos. Tal esforço nos exige recorrer a conceitos e reflexões teóricas produzidos por análises antropológicas envolvendo Estado, saúde e direito, ao mesmo tempo em que imporá a percepção de seus limites e a avaliação da possibilidade e da pertinência de novos instrumentos teóricos. Mas, sobretudo, nos impõe a necessidade de mergulhar mais a fundo em histórias que iluminam aspectos pouco visíveis nas discussões correntes sobre a judicialização da saúde, largamente ancoradas no modelo da assistência farmacêutica.

O sistemático descumprimento de decisões por parte do Estado, os múltiplos impactos de operações investigativas de fora para dentro do Judiciário, as iniciativas estatais de combate à judicialização e a ampliação das exigências burocráticas em relação a orçamentos e laudos médicos aparecem como fenômenos inter-relacionados. Ao mesmo tempo, estes apontam para além dos limites do Poder Judiciário: é pouco plausível crer que são absolutamente fruto de ativismo judicial. Assim como a constituição do paradigma farmacêutico, a crescente burocratização da judicialização da saúde não pode ser vista como obra de uma evolução do pensamento jurídico. Nem ser atribuída apenas a dinâmicas internas ao Poder Judiciário.

Por outro lado, resta evidente que cada vez mais pessoas recorrem ao sistema de justiça para demandas de saúde cada vez mais variadas, suscitando cada vez mais a ênfase nos aspectos negativos da judicialização por parte de gestores e juristas. Por último, é digno de nota que, mesmo com a proliferação

de novos procedimentos e critérios de administração da justiça, não seja difícil encontrar decisões que parecem pouco determinadas – ou, talvez melhor seria dizer – multiplamente determinadas por tais mediações jurídicas.

Diante disso, a fim de captar o que ocorre nas demandas de saúde, sem nos limitar à esfera judicial, argumento ser mais produtivo e adequado falarmos em *justicialização da saúde*. Nesse sentido, daqui em diante, pretendo restringir o termo “judicialização” apenas ao sentido de condução de uma demanda ao Poder Judiciário, isto é, ao ajuizamento de uma ação. Inicialmente, minha ênfase nesse deslocamento era lançar luz ao ponto de vista dos demandantes, cujas trajetórias de lutas por direitos podem passar por instituições como Defensoria Pública, Ministério Público e Polícia, que compõem o sistema de justiça e atuam por vias extrajudiciais, além da judicial. No limite, como veremos, ainda que haja judicialização, certas demandas podem ser satisfeitas por diferentes mediações que não a de uma decisão judicial.

Contudo, ao longo da pesquisa, foi possível notar que a justicialização da saúde pode ser vista em uma dupla dimensão: não apenas a submissão de uma demanda ao sistema de justiça, mas também a criação de instituições (como comitês, fóruns, assessorias especializadas etc.) e procedimentos (como processos de aquisição e dispensação, contracautelas etc.) que versam sobre (e ressignificam) a justiça (e o moral, e o correto) em saúde, mesmo em âmbitos especializados em saúde que não compõem o sistema de justiça. Assim, se a justicialização da saúde aparecia para mim como noção meramente operacional do ponto de vista das práticas dos demandantes, aos poucos ela ganha contorno analítico-descritivo de processos mais amplos.

Os achados empíricos aqui levantados a respeito da judicialização da saúde no Brasil e, em especial, na região de Santa Maria-RS, ensejam uma articulação teórica. Argumento nesta pesquisa a possibilidade de captar, sob um ponto de vista antropológico, efeitos e tensões decorrentes da burocratização da justiça – i.e., da ampliação de critérios, requisitos e procedimentos ao longo do caminho percorrido por demandas e demandantes – e da justicialização da saúde – i.e., do crescente acesso ao sistema de justiça, acompanhado da proliferação de instituições judiciais e extrajudiciais especializadas em demandas de saúde. Especialmente em um contexto no qual historicamente o

modelo farmacêutico da judicialização surge como protagonista, chamo a atenção para práticas jurídicas individuais e institucionais em se tratando de demandas que envolvem pessoas que sofrem de enfermidades crônicas incapacitantes e reivindicam outras demandas de saúde, que não a de medicamentos.

É bastante comum que pesquisas antropológicas do Direito e do Estado ressaltem não (re)produzir um discurso jurídico-normativo e percebam a inexorável distância entre a legalidade e as práticas jurídicas cotidianas. Embora talvez inevitáveis, tais considerações, no entanto, me parecem apenas pontos de partida, carentes de articulação teórica e investigação empírica acerca das dimensões políticas e morais cotidianas das práticas jurídicas. Silbey (2005) nos lembra que, ao mesmo tempo em que o *gap* que marca a clássica dicotomia *law in books/law in action*<sup>80</sup> é produto da indeterminação inerente à aplicação de normas jurídico-formais. Por outro lado, a autora alerta que instituições jurídicas não são nem dados naturais e necessários, nem plenamente reinterpretableis e reconstruíveis pelas práticas; mas sim, sujeitas a arranjos sociais e políticos contingentes. Assim, a indeterminação jurídica “significa apenas que nem todas as possibilidades são predeterminadas ou fixas” (SILBEY, 2005::330, tradução minha), ao mesmo tempo em que a análise deve atentar para as formas particulares assumidas pelo *gap* e as suas possibilidades políticas.

Como vimos neste capítulo, e também no anterior, categorias como urgência, reserva do possível, procedimentos de execução de decisões e contracautelas são algumas dessas formas médico-jurídico-morais produzidas e/ou reconstituídas a partir da judicialização do acesso à política pública de assistência farmacêutica – ou judicialização dos medicamentos, daqui em diante. Nesse sentido, nesta pesquisa pretendo levar a sério os efeitos e dimensões político-morais das “formas jurídicas tecnocráticas” ou “tecnicidades jurídicas” da judicialização da saúde, bem como as performances e infraestruturas por meio das quais a burocracia é materializada<sup>81</sup>. Segundo a concepção de

---

80 Normalmente creditada a Pound (1910), muito embora uma abordagem “de baixo para cima” tenha sido efetivamente cunhada por Ehrlich (1986), autor que propôs a noção de “direito vivo”.

81 Performances são aqui tomadas como processos pragmáticos e discursivos por meio dos quais propriedades materiais são promulgadas e geram consequências (PEREZ, 2016:238);

Annelise Riles (2005), mais do que instrumentos neutros a serviço de fins preestabelecidos, tais formas ou técnicas constituem artefatos que exercem papel mediador de ambiguidades em um contexto de multiplicidade de espaços, agentes e elementos jurídicos contraditórios. Em chave semelhante, em trabalho sobre a regulação urbana em Bogotá, Colômbia, Perez argumenta que as “infraestruturas burocráticas não são meras redes materiais que possibilitam a ação tecnopolítica; e complexidades jurídicas não são simplesmente um reflexo de formalismos excessivos” (PEREZ, 2016::237, tradução minha).

Antropólogas brasileiras também têm chamado a atenção para a produtividade e a eficácia da dimensão técnica do jurídico. Inspirada na concepção de Riles do direito como tecnologia, a etnografia de Lewandowski (2017) sobre formas de produção jurídica no STF evidenciam que documentos, procedimentos e temporalidades nos fluxos de processos medeiam controvérsias, padronizações e mudanças de entendimentos majoritários. Em etnografia sobre o trabalho de uma comissão da Controladoria Geral da União (CGU), Beviláqua (2016) nota um processo permanente de reconstituição da lei a partir de procedimentos de padronização e uniformização de interpretações jurídicas. Em outro trabalho, preocupada com “o papel das técnicas e instituições jurídicas na constituição das formas de existência que o direito reconhece e normatiza” (BEVILÁQUA, 2011:66), a autora já havia alertado para os efeitos das práticas e interpretações jurídicas:

*quando decisões oriundas de processos particulares orientam o desfecho de casos subsequentes, a jurisprudência gradativamente consolidada contribui de forma ativa para criar ou reconfigurar o próprio mundo ao qual suas disposições se referem. Esse pensamento jurídico “técnico” contido nas decisões judiciais, indissociável dos problemas sobre os quais se debruça (...), deixa-se apreender no meticuloso encadeamento de documentos de diferentes tipos e de argumentos provenientes de fontes diversas que, em conjunto, constituem os autos de demandas judiciais concretas (BEVILÁQUA, 2011:67).*

Vista a partir do contexto de Santa Maria, embora as iniciativas estaduais já ultrapassem uma década, a criação de estruturas locais de desjudicialização da saúde parece um fenômeno com avanços e transformações bastante

---

enquanto materializações são vistas como atualizações performativas das qualidades materiais na vida social (NAKASSIS apud PEREZ, 2016:239).



recentes – haja visto a criação do Fórum Regional da Saúde em 2018. Porém, o outro lado da moeda deste mesmo fenômeno, a burocratização do acesso ao sistema de justiça tem se materializado na criação de novos procedimentos administrativos e judiciais. Não necessariamente, todavia, esse processo tem como protagonista o Judiciário: em grande parte, ele é localmente impulsionado por forças extrajudiciais, como a Operação Medicago, que exerceu impactos significativos no tempo de processamento das demandas.

Ainda assim, chamo a atenção para o fato de que nem mesmo a crescente burocratização e judicialização das demandas de saúde elimina por completo o componente de indeterminação das decisões judiciais. Desse modo, não apenas sensibilidades, mas também tecnologias jurídicas e médicas – elas mesmas controversas – entram em conflito e comportam margens de discricionariedade evidentes nas decisões de agentes públicos (tal como visto no processo de Laura). Com a sequência dos próximos capítulos, a partir de histórias individuais e práticas institucionais referentes a demandas de cirurgia, internação e *home care*, tais fenômenos voltam à cena, porém com complexidades e temporalidades próprias.

## 5. CIRURGIAS (I) – NOVOS TEMPOS E URGÊNCIAS DA JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE

Imagem 5: Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)



Fonte: autoria própria

Ajuizada em agosto de 2018, a petição inicial em favor de Hubert<sup>82</sup> requereu tutela provisória de urgência e perícia médica judicial antecipada. Solicitou que fossem determinados consulta com especialista em ortopedia e traumatologia, exames e procedimento cirúrgico, em prazo exíguo. Quatro dias depois, em análise ao pedido, um primeiro juiz considerou que o pedido de tratamento foi genérico e incerto, em razão de Hubert não ter sido avaliado por médico especialista. Por outro lado, caracterizou que o poder público negou injustificadamente a consulta médica solicitada. Sua análise dos documentos constatou que não há indicação de urgência nos atestados médicos, de modo que considerou prejudicados os dois requisitos jurídicos da tutela antecipada em relação aos exames e tratamentos – a probabilidade do direito e o risco de dano irreparável decorrente da espera.

---

82 Cujá história já foi apresentada na seção 2.1 desta tese.

Quatro meses depois, houve uma mudança de entendimento, quanto à urgência do procedimento. A sentença do juiz substituto levou em conta a informação, presente no referido laudo, de que a incapacidade de Hubert pode se revelar permanente, para justificar a antecipação da tutela com base no risco iminente de dano irreparável. Determinou, assim, que a União e o RS providenciassem a realização de consulta médica em 30 dias.

Porém, a decisão não teve eficácia imediata. Embora não tenha havido recurso à sentença, não houve cumprimento da decisão, no prazo determinado. Este fato levou a nova determinação judicial de realização da consulta, no final de janeiro de 2019. Desta vez, outro juiz substituto determinou o bloqueio de R\$300,00 da conta do Estado do RS para realização de uma consulta na rede privada. Em fevereiro, a consulta foi finalmente realizada, de modo que o médico reiterou em laudo a necessidade de cirurgia, ao afirmar que Hubert possui doença degenerativa nos pés, com grande incapacidade para atividades físicas e dor, de modo que indicou realização de tratamento cirúrgico com brevidade.

Após pedido da DPU para inclusão na lista de espera do procedimento cirúrgico pelo SUS, a PGE/RS defendeu que outra ação judicial deveria ser ajuizada para buscar a cirurgia necessária. Por sua vez, a Equipe Virtual de Alto Desempenho de Direito à Saúde da Advocacia Geral da União contestou afirmando que a União é incompetente para gerir filas de espera e realizar procedimentos médicos e cirurgias. Em março de 2019, a ação de cumprimento ainda tramitava.

Demandas como a de Hubert são cada vez mais frequentes. Como já exposto no capítulo anterior, no âmbito da DPU em Santa Maria, de 2011 a 2016, enquanto se registrou uma queda significativa dos atendimentos relativos a medicamentos (de 40,5%), os pedidos de cirurgia se tornaram quase seis vezes mais frequentes (em aumento de 456%). Na via judicial, a história de Hubert é novamente emblemática: da demonstração da força dos laudos médicos na evidenciação de categorias que legitimam demandas, tais como “urgência”, “brevidade” ou “incapacidade”; por outro lado, do caráter contingente e sujeito a reinterpretções jurídicas das mesmas categorias; do descumprimento sistemático de decisões judiciais em se tratando de saúde por parte do próprio

Estado; e, em alguma medida, das controvérsias que envolvem a gestão das filas de espera por cirurgias eletivas.

A partir de histórias como as de Hubert e Lúcio, discuto neste capítulo a justicialização das demandas de cirurgia, enfocando a transformação profissional da experiência de enfermidades crônicas incapacitantes mediante técnicas e moralidades. Recorrendo também a dados quantitativos produzidos pela DPU em Santa Maria, busco evidenciar as complexidades e temporalidades próprias ao fluxo extrajudicial e judicial das demandas de cirurgias, as quais frequentemente são bastante distintas das observadas no acesso judicial a medicamentos.

### **5.1. O “alívio do sofrimento do paciente” vs “o fura-fila do SUS”**

Ao tentar trocar lâmpada em casa, ao final de 2014, Lúcio sofreu choque elétrico e caiu inconsciente, de uma altura de três metros. Depois de 2 dias de internação no HUSM e decorrente alta, o agricultor de 49 anos e renda familiar de aproximadamente dois salários mínimos ficou quase um mês sem conseguir mover os braços, necessitando de auxílio para atividades cotidianas, tais como se alimentar. Com o início de tratamento de fisioterapia, recuperou a mobilidade, mas sente dor e formigamento constante nos braços. Após indicar cirurgia do túnel do Carpo, seu médico assistente reconsiderou a indicação e o encaminhou para neurologista, ao detectar compressão na coluna cervical.

Em laudo, o médico atestou que Lúcio estava, por seis meses, incapacitado para tratamento neurológico e neurocirúrgico da coluna cervical em razão de compressão raquiradiculomedular severa. Indicou cirurgia em caráter de urgência, sob risco de paralisia irreversível de braços e pernas, afirmando que o prazo máximo já se esgotara. Denominada de descompressão medular com artrodese instrumental via anterior, a cirurgia é classificada como de alta complexidade. A indicação foi confirmada por uma segunda médica. Declaração de 4<sup>o</sup>CRS deu conta de que, além de não haver serviço de referência para atendimento de cirurgias neurológicas em São Martinho da Serra-RS, a instituição não marca cirurgias, que seriam de responsabilidade do município. Sustentou que sua responsabilidade seria a regulação de primeiras consultas

em especialidades; e não a regulação de internações hospitalares eletivas, incluindo-se aí as cirurgias. Desse modo, determinou que o município incluísse o demandante no sistema de gestão e regulação.

Com o ajuizamento da ação, em junho de 2015, o juízo determinou a busca de hospitais públicos e privados que pudessem realizar o procedimento, bem como a juntada de orçamentos de materiais necessários. Dentre eles, encontram-se prótese (placa cervical), enxerto ósseo e parafusos. O orçamento de tais materiais, por um hospital privado, a partir de uma fornecedora, ficou em R\$9.525,00, proveniente de uma fornecedora. O orçamento emitido por hospital privado, em R\$75.870,00, de outra fornecedora. O HUSM respondeu não haver condições de realização do procedimento cirúrgico, por falta de material, cuja aquisição encontrava-se em fase de licitação. Conforme solicitado pela DPU, em face da falta de perspectiva de realização do procedimento pela via administrativa a tempo, o juiz determinou a realização de perícia médica antecipada.

Dentre as questões formuladas pelo juízo (ou quesitos) estavam: qual o diagnóstico; se a patologia é permanente ou temporária; se o procedimento cirúrgico indicado é a única ou melhor alternativa e tratamento; quais os resultados esperados e se há cura, qual a urgência na realização da cirurgia; e quais as consequências da sua não realização. A PGE pediu, dentre outros, que os quesitos informassem os estudos científicos, a medicina baseada em evidências que suportaria as respostas. Dentre os quesitos pedidos pela DPU, foi pedido que o perito esclarecesse seu conceito de urgência médica, esclarecendo ainda a razão pela qual ela estaria ou não caracterizada no caso concreto e se a atividade laborativa seria comprometida pelo atual estágio da enfermidade. O laudo pericial indicou: a natureza evolutiva e temporária do quadro de saúde de Lúcio; a necessidade de cirurgia como única ou melhor alternativa; que a limitação pode ser irreversível; a perspectiva de alívio da dor, melhora na amplitude dos movimentos e retorno à atividade laboral.

Quanto à urgência, o laudo considerou que Lúcio não poderia aguardar indefinidamente pelo agendamento cirúrgico, considerando três meses como um prazo razoável para a sua realização. Esclareceu que urgência médica se refere a situações que exigem assistência no menor tempo possível, de modo a evitar

complicações e sofrimento – critérios, a seu ver, não preenchidos na situação de Lúcio.

Em suas contestações, além de afirmar que o autor deveria aguardar a ordem cronológica da fila de espera por atendimento de médico do SUS, a PGE alegou ser absurdo o pedido de realização da cirurgia mediante hospital e médico privados. Manifestou o receio de proliferação de ações com base na tese de que internação hospitalar, tratamento médico ou medicamento adquirido pelo cidadão possam ser custeados pela União apenas com base em alegações de que não se quer aguardar na fila e não se possui dinheiro para pagar o procedimento. Alerta que, na Subseção Judiciária de Santa Maria, grande parte das cirurgias da população está sendo administrada pelo Poder Judiciário.

Diante das divergências da perícia em relação a uma consulta posterior, na qual médico especialista contraindicou a cirurgia, nova perícia foi designada pelo juízo. Nela, a doença de Lúcio foi considerada de caráter permanente e progressiva e indicou-se expressamente a urgência da cirurgia. A brevidade estaria diretamente associada com o alívio do sofrimento do paciente, havendo ainda a indicação de acompanhamento neurocirúrgico e reabilitação física. Em uma série de petições, a DPU reclamou ao juízo a demora do processo, no qual já havia dois laudos periciais favoráveis. Requereu a cirurgia em pedido de antecipação de tutela, pedindo que a cirurgia fosse realizada com outro profissional, que não aquele que havia contraindicado a cirurgia.

Em resposta a novo ofício do juízo requerendo informações sobre a viabilidade da realização da cirurgia, o HUSM esclareceu que um aparelho necessário para a cirurgia estava quebrado. Em consulta com especialista em traumatologia, o HUSM entendeu não haver indicação de cirurgia e sugeriu nova avaliação com neurocirurgião. Em nova manifestação requerida ao segundo perito, este ratificou a necessidade do procedimento cirúrgico. Foram expedidas novas intimações do juízo ao HUSM, para que prestasse esclarecimentos sobre materiais e profissionais disponíveis. Após algumas tentativas, o chefe da Divisão Médica informou aguardar avaliação de neurocirurgião. Em nova consulta, terceiro médico (neurologista) não contraindicou o procedimento cirúrgico, nem descartou a possibilidade de necessidade dos dois procedimentos cirúrgicos (descompressão cirúrgica

cervical e descompressão cirúrgica de nervo mediano), porém considerou que apenas a primeira poderia ser configurada como único, melhor e urgente tratamento, desde que houvesse piora aguda do quadro de saúde de Lúcio, com comprometimento medular.

Diante disso, o juízo considerou que não havia urgência e indeferiu o pedido de antecipação de tutela. Em seguida, de um lado, a DPU alegou que, enquanto os traumato-ortopedistas do HUSM contraindicaram a cirurgia, os neurocirurgiões peritos e assistentes previram a necessidade. De outro, a PGE reforçou a necessidade de observância às filas, apontando uma inversão de ordem em filas de espera e uma invasão de critérios médicos e de política de saúde por parte do Poder Judiciário. Finalmente, em setembro de 2016, a sentença julgou parcialmente procedente o pedido, dando razão às provas periciais e à avaliação do neurologista do HUSM em relação à necessidade não urgente. Nesse sentido, assegurou a realização do procedimento cirúrgico; não imediatamente, mas no prazo de três meses. Após recurso, a AGU considerou, dentre outros, a ordem judicial um como uma forma de fura-fila do SUS, um desrespeito ao princípio da isonomia.

Mantida a sentença, foi aberto o processo de execução, no qual a DPU deu conta da dificuldade de atualização de orçamentos. Um médico que atua no HUSM e em hospital privado teria se negado a fazê-lo, pois estaria respondendo a um processo de improbidade administrativa, por, supostamente, ter desviado pacientes do HUSM para a rede privada, conforme petição do órgão. Instado a viabilizar a cirurgia, o HUSM agendou consulta com um dos neurocirurgiões que havia realizado perícia judicial. Porém, como lá este especialista somente atende crianças, surpreso com a consulta, segundo despacho judicial, ele se recusou a examinar Lúcio, quando este compareceu à data marcada. Intimado a prestar esclarecimentos, o chefe da Divisão Médica do HUSM informou que o neurocirurgião deve, a critério de sua chefia, atender a todos os casos que lhe forem destinados. Um dos exames necessários à realização da cirurgia, a eletroneuromiografia ainda viria a ter sua realização autorizada em clínica particular, dada a demora do HUSM em viabilizá-la.

Em agosto de 2017, Lúcio foi submetido à cirurgia para tratamento da síndrome do túnel do carpo, ficando ainda pendente a cirurgia na coluna. Para

avaliação da resolução do problema, a execução da sentença foi suspensa por seis meses. Passado esse prazo, e verificada a necessidade do segundo procedimento – que havia sido assegurado na sentença –, o HUSM foi instado por ofício a justificar a demora na sua realização. A alegação foi a de que se aguardava a aquisição de brocas corticais necessárias para a realização do procedimento, sem informar data provável da cirurgia. Em novembro de 2018, diante da demora do HUSM, a DPU requereu realização do procedimento em hospital privado. Em dezembro de 2018, quase dois anos e meio após a sentença, a cirurgia foi finalmente realizada pelo próprio HUSM.

## 5.2. Transformações profissionais da experiência, suas condições e conflitos

A história de Lúcio articula uma série de controvérsias – muitas vezes dentro de uma mesma instituição ou categoria profissional –, o que evidencia o caráter dinâmico e conflitivo da transformação profissional da experiência, para parafrasear a expressão de Arthur e Joan Kleinman<sup>83</sup> (1991). É precisamente a transformação profissional das narrativas<sup>84</sup>, a partir de interpretações temporárias de agentes públicos, um componente fundamental do acesso a direitos e benefícios estatais, aqui em questão, como evidente na história de

---

83 Ao etnografar a memória incorporada de sobreviventes traumatizados pela Revolução Cultural chinesa, Arthur e Joan Kleinman (1991) analisam o sofrimento na sociedade chinesa a partir de uma antropologia da experiência – definida como processo ou fluxo moral de mediação microcultural e infrapolítico no qual algo está em jogo para participantes de mundos locais, frequentemente de maneira contestada e indeterminada. Uma etnografia da experiência da enfermidade impõe categorias constituídas pela relevância prática nos processos e formas de experiência. Nessa abordagem, a etnografia é um corte temporal e espacial do fluxo da experiência social, cujas descrições do mundo moral local são necessariamente incompletas e cujas observações devem ser constantemente recalibradas. A tarefa etnográfica de interpretar o que está em jogo leva a dimensões de análise de interesses relacionados à experiência locais, societais, públicos e íntimos que oferecem uma compreensão inicial mais adequada dos mundos morais locais, pois apoiada em categorias nativas que sustentam parcialmente a análise das condições humanas e dos processos psicossociais. O fluxo da experiência é visto como a condição de emergência da condição humana particular e culturalmente compartilhada que constrange e limita a própria experiência. Em um processo dialético, o foco do etnógrafo alternaria entre a interpretação de padrões situacionais de significado próximos à experiência e um distanciamento para apreciação existencial de condições humanas compartilhadas.

84 Vale dizer que tal transformação não exige o antropólogo: como argumentam Kleinman e Kleinman (1991) e Veena Das (1995), a transformação profissional do sofrimento operada pelas ciências sociais, direito ou medicina tende ao afastamento da imediaticidade da experiência, fazendo com que apenas a voz do expert seja incorporada e adquira permanência.



Lúcio. Isto ocorre porque procedimentos de perícia administrativa, perícia judicial e o próprio pedido jurídico dependem da tradução de narrativas e do corpo do demandante em termos de adequação às categorias jurídicas e médicas. Nesse sentido, a visibilidade da experiência entra em cena de modo decisivo como aquilo que está em jogo. Enquanto experiência pessoal e dificilmente observável, a dor crônica vivida por vários de meus interlocutores é um exemplo típico de sintoma invisível que encontra um impasse na validação pela objetividade requerida sistemicamente: “uma absoluta certeza para aquele que sofre, a dor pode se tornar uma dúvida pública absoluta para o observador” (KLEINMAN, 1993:5, tradução minha). É digno de nota que incapacidade para o trabalho seja o tema central da maior parte das pesquisas de cientistas sociais sobre dor crônica (*ibidem*:3).

Em sentido semelhante, mas um tanto mais atento a estruturas políticas globais, Didier Fassin assinala que o antropólogo não pode perder de vista o fato de que não apenas as experiências, mas também as condições ajudam a definir localmente o que está em jogo e são corporificadas (FASSIN, 2007). Assim, é nas histórias individuais que as configurações sociais ganham vida. Em conjunto com observações e análises de documentos, as narrativas se associam aos horizontes de efeitos estruturais, em uma abordagem antropológica da experiência vivida (individual e coletivamente) e suas condições (sociais e econômicas). Tal perspectiva nos incita à tentativa de articular a experiência vivida pelos demandantes de direitos a uma compreensão histórico-política das mediações institucionais envolvidas, tornando a atuação do Estado e da burocracia um elemento inescapável à análise.

A história de Lúcio revela que a transformação profissional da experiência de enfermidades crônicas ao longo da judicialização da saúde está longe de receber condicionamentos unívocos e harmônicos. Afinal, atestados, laudos médico-periciais, ofícios, petições, quesitos, orçamentos e decisões esboçam um quadro bastante peculiar: a relevância, os conflitos e as mudanças de entendimento quanto a categorias como “incapacidade”, “sofrimento”, “único e melhor tratamento”, “urgência”, “prazo razoável” e “competência”; bem como percepções negativas em relação à demora, a gestão ou os recursos dos sistemas de saúde e de justiça. Em especial, a própria judicialização aparece em

chave negativa em determinados discursos – como o que aponta um mecanismo “fura-fila do SUS”, alheio a critérios provenientes da medicina baseada em evidências e da gestão em saúde. Por outro lado, em determinados contextos, como veremos adiante, práticas de instituições de justiça passam a atuar como forma de diagnóstico e aperfeiçoamento da gestão em saúde.

### **5.3. A “maior brevidade possível” após “esgotar todas as possibilidades”**

Vários são os caminhos e instituições a serem percorridos por demandantes de saúde na burocracia jurídico-estatal. Em se tratando do reconhecimento da legitimidade de viabilização de cirurgias eletivas, pela via judicial, esse processo pode ser especialmente longo e demorado. Notadamente em áreas médicas como traumato-ortopedia e cardiologia, na região de Santa Maria, a espera pode durar por meses e até anos. Por vezes, a 4ªCRS registra quase 1.000 posições na fila e estimativas de espera por consultas de mais de 2700 dias (7,5 anos). Diante da dificuldade e demora na obtenção de consultas, demandantes têm recorrido, quando possível, a consultas particulares para obtenção de laudos, para instrução de processos referentes a demandas de cirurgias. Essas situações ocorrem em casos nos quais em situações de agravamento potencialmente irreversível das condições de saúde dos pacientes, que, não raro, encontram-se em quadro clínico que exige tratamento com brevidade ou urgência, sob risco de óbito precoce.

Vale ressaltar que, pela via do SUS, tanto as consultas especializadas quanto as próprias cirurgias são realizadas principalmente no HUSM, referência regional em média e alta complexidade. No HUSM, foram realizadas 7.376 cirurgias, em 2015 (HUSM, 2016). Vale esclarecer que o principal hospital público da região central da RS (gerenciado pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares - EBSEH) realiza todas as suas cirurgias via SUS, de modo que recebe os pacientes encaminhados pela Secretaria de Saúde, dando origem a uma fila de espera.

É bem verdade que a situação das filas de espera para realização de consultas e procedimentos do SUS é uma realidade nacional; e cada vez mais

submetida à judicialização<sup>85</sup>. Porém, ao longo dos anos, a situação da espera pela realização de consultas especializadas e cirurgias em Santa Maria-RS se afigurou tal forma crítica que tal tópico se tornou tema abordado com frequência na campanha para as eleições municipais de 2016<sup>86</sup>, além de ensejar investigações a partir de um Inquérito Civil Público, tratado no próximo capítulo.

Em tese, qualquer cidadão brasileiro que necessite da realização de uma cirurgia – assim como qualquer outra prestação sanitária –, e não tenha recursos para obtê-la, tem seu acesso garantido pelo ordenamento jurídico<sup>87</sup>. Dessa maneira, trata-se de uma demanda jurídica exigível em face do Estado. A despeito disso, os tribunais têm consolidado critérios para a efetivação desse direito. Mesmo que sem intervenção do sistema de justiça, é necessário que um médico do Sistema Único de Saúde (SUS) ateste em laudo a necessidade da realização da cirurgia e a doença que acomete o paciente, com indicação do CID (código internacional de doenças).

Para fins judiciais, como as histórias dos demandantes de cirurgia revelam, também é importante esclarecer se há urgência na realização da mesma, quais as consequências da demora para a qualidade de vida do paciente e se há risco de óbito na ausência da cirurgia. Caso o paciente tenha apenas uma indicação por parte de profissional que atendeu na rede privada, como inicialmente ocorria com pessoas como Hubert e Aida (que possuíam plano de saúde privado), é necessário um novo documento médico emitido em receituário do SUS por um médico que trabalha na rede pública. Uma vez que a porta de entrada do SUS é a unidade básica de saúde e, em geral, as cirurgias

---

85 Desde 2014, há notícias de ações civis públicas para reavaliação e gerenciamento de filas de espera em estados como Rio de Janeiro (cf. disponível em: <https://www.dpu.def.br/legislacao/leis?id=21592:justica-determina-reavaliacao-de-filas-por-cirurgias-no-rio-de-janeiro&catid=79> Acesso 02 mai 2019), Ceará (cf. disponível em <<http://www.mpf.mp.br/ce/sala-de-imprensa/noticias-ce/mpf-pede-solucao-para-fila-de-espera-de-pacientes-no-hospital-do-coracao-do-cariri>> Acesso em 02 mai 2019), Maranhão (cf. disponível em <[http://www.dpu.def.br/images/stories/acao-civil-coletiva/ACP\\_DPU-MA\\_regularizacao\\_filas\\_HUUFMA.pdf](http://www.dpu.def.br/images/stories/acao-civil-coletiva/ACP_DPU-MA_regularizacao_filas_HUUFMA.pdf)> Acesso em 02 mai 2019) e Minas Gerais (cf disponível em <<https://mpf.jusbrasil.com.br/noticias/150043721/mpf-mg-decisao-judicial-poe-fim-a-mais-uma-fila-de-espera-em-hospitais-publicos-de-uberlandia>> Acesso em 02 mai 2019)

86 Cf. disponível em: <<http://diariodesantamaria.clicrbs.com.br/rs/economia-politica/noticia/2016/10/pozzobom-e-valdecitrocam-farpas-e-criticas-durante-entrevista-7693265.html>> Acesso em 02 mai 2019

87 O direito de acesso ao tratamento de saúde às pessoas sem recursos financeiros para provê-los decorre do direito (fundamental e social) à saúde, previsto no art. 196 da Constituição Federal, e da Lei 8.80/90, que instituiu o Sistema Único de Saúde.

são indicadas por especialistas, é comum que a obtenção do laudo necessário seja obstaculizada pela demora na marcação e realização de consulta especializada.

Como as histórias aqui narradas evidenciam, ao lado de declarações administrativas que comprovem que o poder público não ofereceu o procedimento requerido, orçamentos e laudos médicos detalhados são documentos fundamentais para a própria tentativa de resolução judicial das demandas de saúde. Em tese, eles se justificam pela necessidade, respectivamente, de: comprovar a existência de uma pretensão resistida pelo Estado; de atribuir o valor da causa judicial e, sobretudo, para a fixação dos valores a serem bloqueados nas contas do Estado e União, quando do cumprimento da sentença; e de comprovar que o tratamento solicitado é o único, o melhor e urgente.

Porém, em se tratando de demandas de cirurgias, em comparação com as demandas de medicamentos, as dificuldades na obtenção de informações e documentos parecem se multiplicar em medida proporcional às complexidades da infraestrutura e das temporalidades envolvidas no procedimento. Se, como já discutido anteriormente, a Operação Medicago teve reflexos claros e diretos sobre procedimentos da judicialização do acesso a medicamentos – a coincidência ou não, na mesma época – novos procedimentos passaram a ser sentidos também na judicialização do acesso a cirurgias. Afinal, assim como o observado nas ações de medicamentos, era corriqueiro o bloqueio de valores para realização, na esfera privada, de uma cirurgia deferida na via judicial. Mas esse panorama mudou.

Desde agosto de 2016, o critério procedimental segundo o qual “em se tratando de cirurgia a ser financiada com recursos públicos, há que se esgotar qualquer possibilidade de que o procedimento seja feito pelo SUS” passa a ser frequentemente utilizada em decisões judiciais da Justiça Federal em Santa Maria<sup>88</sup>. Como consequência da reafirmação desse critério, como praxe, o juízo

---

88 A expressão é encontrada *ipsis litteris* em uma série de decisões: AG 5020674-66.2017.404.0000; AG 5005353-54.2018.4.04.0000; AG 50053535420184040000; AG 5018990-72.2018.4.04.0000; AG 5009631-35.2017.404.0000; AG 50206746620174040000; AG 5005353-54.2018.4.04.0000; AG 50189907220184040000; AG 50181202720184040000.

passou a enviar ao HUSM quantos ofícios forem necessários para esclarecer alguns pontos indispensáveis: se lá se realiza a cirurgia requerida; se há disponibilidade para sua realização com a maior brevidade possível; se o hospital dispõe dos dispositivos médicos necessários à realização do procedimento; que informe os valores dos materiais faltantes, se for o caso, para aquisição. Em que pese o prazo normalmente determinado ser de cinco dias, tais esclarecimentos podem levar meses para serem prestados em processos judiciais, como o de Lúcio.

A dificuldade na obtenção de orçamentos que estimem custos com internação, equipamentos, materiais, exames e honorários médicos com frequência atrasa em alguns meses não só o cumprimento de decisões, mas o próprio ajuizamento das ações. Mesmo nos casos em que, finalmente, a cirurgia foi realizada na rede privada, há a necessidade de busca por atualização dos orçamentos, uma vez que o repasse de valores deve obedecer exatamente ao orçamento juntado.

No que se refere aos laudos médicos (periciais ou não), as histórias de Hubert e Lúcio evidenciam as facetas, tensões, ambiguidades e contradições que envolvem tais documentos. Como vimos, laudos periciais não aparecem como meros mecanismos de controle e restrição do acesso a cirurgias: por vezes, perícias judiciais são chaves de acesso requeridas em favor dos demandantes. Ironicamente, uma das justificativas para o primeiro indeferimento do pedido de Hubert – cuja defesa havia pedido perícia antecipada de especialista – foi exatamente que a falta de avaliação médica especializada acarretou em pedido indeterminado.

Além disso, pudemos perceber que mesmo o vínculo de médico assistente do SUS ou de médico-perito designado por juiz não torna a configuração de urgência ou de risco da demora uma decisão exclusivamente médica. Como as histórias aqui tratadas evidenciam, a urgência médica não é igual à urgência jurídica. Afinal, enquanto médicos mobilizam a Resolução nº1451/1995, que atrela tanto a urgência e a emergência à necessidade de assistência médica imediata; juristas balizam a concessão de tutela de urgência em elementos que evidenciem a probabilidade do direito e o perigo de dano irreparável ou o risco ao resultado útil do processo (conforme a art.300 do Código

de Processo Civil). Mais, o próprio conceito médico de urgência esteve sob investigação, debate e relativização, a partir de categorias como “brevidade” e quesitos que mobilizaram categorias como capacidade para o trabalho e medicina baseada em evidências.

Ademais, mesmo situações como a declarações médicas de risco de incapacidade permanente e de sofrimento dos pacientes, bem como a sucessão de perícias judiciais indicando a necessidade de cirurgias com brevidade, se mostraram insuficientes para convencimento de alguns juízes quanto à urgência dos pedidos. O fluxo (por vezes, contraditório) de entendimentos e decisões a respeito das cirurgias como único, melhor e urgente tratamento expôs uma série de divergências: entre juízes e médicos; entre diferentes juízes no mesmo processo; entre diferentes especialistas em relação ao mesmo paciente.

#### **5.4. Complexidades e temporalidades da judicialização das cirurgias em Santa Maria-RS**

Orçamentos, laudos e declarações administrativas são exigidos pela Justiça Federal e compõem as listas de documentos requeridos por instituições de assistência jurídica gratuita pela DPU e pela DPE em Santa Maria. Assim como em outros estados, no Rio Grande do Sul, ao lado dos Ministérios Públicos da União e do Estado, tais instituições de justiça têm se aproximado dos Conselhos Estaduais de Saúde, como forma de articulação com outras instituições e aproximação de questões específicas da realidade do campo da saúde, de modo que “não é incomum observar a influência das instituições jurídicas – sobretudo o Ministério Público e os Tribunais – na gestão dos serviços de saúde” (ASENSI; PINHEIRO, 2009:117). São comuns as formas extrajudiciais de atuação, ligadas ao acompanhamento da prestação de serviços em saúde, mediante estratégias mais ou menos formais de resolução (desde ofícios e audiências públicas até o contato telefônico com gestores).

Embora não haja dados confiáveis e precisos capazes de sustentar a afirmação de que a maioria dos demandantes de cirurgia em Santa Maria-RS mobilizem a Defensoria Pública, levantamentos de dados quantitativos realizados pela DPU em Santa Maria vão ao encontro de alguns traços

esboçados nas duas histórias aqui tratadas. Além de evidenciar um crescimento espantoso no patamar da judicialização das cirurgias ao longo dos anos, eles sugerem peculiaridades em relação às características de demandas e demandantes, sobretudo em comparação direta com as demandas de medicamentos que passam pela mesma instituição. Vale aqui, porém, a ressalva de que não se trata aqui extrapolar conclusões a partir da pressuposição de um suposto microcosmos representativo. Antes, amplificar problemas e questões mais amplos a partir de experiências locais e heterogêneas, o que exige desconfiar de conclusões (céticas ou otimistas) a partir de dados que inevitavelmente sintetizam e apresentam como estabilizadas controvérsias dinâmicas.

Com efeito, os dados levantados pela unidade demonstram importantes diferenças entre a tramitação de demandas de cirurgias e de medicamentos, bem como algumas variações quanto às características dos demandantes (PEDRETE et al, 2017). Como mostram as tabelas 2 e 3, em anexo, em relação ao perfil dos demandantes, em 2015, não se observaram diferenças significativas quanto às distribuições por sexo e cor/raça – em ambas as demandas, se confirmaram a discreta maioria feminina e a ampla maioria de brancos já notada anteriormente. No entanto, os dados sobre os demandantes de cirurgia evidenciam um perfil um tanto mais envelhecido e significativamente mais empobrecido. A média de idade é quase 10 anos mais velha, em se tratando de demandantes de cirurgias. Todos os seus indicadores de renda (renda familiar média, renda *per capita*, índice de extrema pobreza etc.) encontram-se abaixo das médias registradas dentre o total de demandantes em saúde – ao contrário do que ocorre dentre demandantes de medicamentos. Destaco a grande diferença na comparação entre as proporções de demandantes cuja renda familiar encontra-se abaixo do então limite de atendimento da DPU (três salários mínimos) – 81,7%, em cirurgias; contra 68,4%, em medicamentos. Assim, se a tese da judicialização das elites (BIEHL et al, 2016) encontra pouco respaldo nos dados sobre as características de demandantes de medicamentos, em se tratando de demandantes de cirurgias ela parece ainda menos adequada, ao menos em nosso universo de pesquisa.

Vale destacar que, em 2015, a grande maioria das demandas de cirurgia (61,8%) relacionavam-se à traumato-ortopedia, bastante à frente de cirurgias oftalmológicas (14,5%), gerais oncológicas e gastroenterológicas (7,3%, cada uma). Vale dizer que mesmo outras demandas de saúde se relacionaram a cirurgias traumato-ortopédicas, como nos casos em que o procedimento havia sido assegurado administrativamente, porém órteses ou próteses foram pleiteadas judicialmente. Mais de um terço das demandas de cirurgias se referia a procedimentos de artroplastia. Não à toa, as patologias mais frequentes nos atendimentos iniciais referentes a cirurgias foram referentes a tipos de artrose (como coxartrose e gonartrose), seguida por ocorrências de rupturas de tensões e fraturas.

Por sua vez, o índice de judicialização significativamente menor nas demandas de cirurgia (em 2015, de 32%; contra 58,3%, em se tratando de medicamentos) pode ser atribuído às tentativas de resolução extrajudicial ao longo dos procedimentos de assistência jurídica – o que é corroborado pelos indicadores de vitória extrajudicial e desistência/desinteresse (categoria na qual se inclui as situações nas quais o demandante não retorna). Chama a atenção que o tempo médio de entrega da documentação completa nas demandas de cirurgia foi cinco vezes maior do que nos atendimentos referentes a medicamentos. A distância temporal entre o atendimento inicial e o ajuizamento das ações de cirurgia foi cerca de três vezes maior do que o observado nas demandas de medicamentos.

Na fase judicial, o descompasso segue proporção semelhante: os demandantes de cirurgia aguardam 135,1 dias, em média, até a primeira decisão (seja ela em antecipação de tutela ou sentença); contra 47 dias, em ações de medicamentos. Enquanto ampla maioria das demandas de medicamentos (71,9%) recebe decisão judicial em até dois meses, menos de um terço das demandas de cirurgia (28,9%) tem a mesma sorte. Diante disso, o tempo total de espera de resposta judicial à demanda tende a ser, no mínimo, três vezes mais demorado. A alta proporção de processos pendentes tende a exagerar ainda mais a referida discrepância. Assim, o que se verificou nas histórias aqui narradas – a maior dificuldade na obtenção de consultas especializadas (e



laudos dela decorrentes) – parece não ser excepcional e ganha impactos mensuráveis quantitativamente.

Os dados revelam uma chance de sucesso (total ou parcial) bastante inferior nas demandas de cirurgia (34,7%), do que naquelas de medicamentos (80,1%). Ainda que a pesquisa não tenha realizado o cruzamento de dados, é plausível supor que o maior tempo de tramitação está associado à maior chance de indeferimento dos pedidos. Os desfechos na forma de sentença de extinção do processo sem resolução de mérito se referem a duas situações nada raras: o óbito do demandante ou a realização da cirurgia no transcorrer da ação, sem que tenha havido efetivamente um deferimento judicial do pedido. Nessa segunda hipótese, pode-se afirmar uma eficácia parcial da intervenção judicial sem que tenha havido a jurisdição propriamente dita – muitas vezes, por meio de intimações para que o HUSM esclareça as razões da não realização de procedimentos.

Foi o que ocorreu, por exemplo, na demanda de Hilton. Conforme sentença de extinção do processo sem resolução de mérito, o jovem de 29 anos sofrera, em outubro de 2013, um acidente automobilístico, no qual quebrara o pé e o fêmur em três lugares. Hilton desenvolveu um quadro de osteonecrose da cabeça femoral direita. Após cinco cirurgias realizadas, necessitou de um sexto procedimento – uma artroplastia total de quadril direito, na qual se fazia necessária a colocação de uma prótese importada, não cimentada, com componente em cerâmica.

Em maio de 2016, a ação foi ajuizada. A UFSM relatou a indisponibilidade de leitos e salas cirúrgicas. A União e o Estado do RS defenderam, respectivamente, a impossibilidade de condenação da Administração ao custeio de tratamento específico e a necessidade de observância da ordem de atendimento e dos requisitos estabelecidos pelo Poder Público. Mesmo depois de duas decisões de deferimento em primeira instância, o pedido não foi cumprido em razão de efeito suspensivo obtido após recurso à segunda instância. Em junho de 2017, a sentença de extinção sem resolução de mérito reconheceu que, pela demora do processo, a equipe médica do HUSM optou por realizar a cirurgia com a prótese fornecida pelo SUS. Assim, nas palavras do juiz,

em sentença, Hilton “foi submetido ao procedimento cirúrgico, circunstância que não decorreu da presente demanda”.

De fato, o tempo (ou mais especificamente, a espera) aparece como uma dimensão ainda mais significativa na trajetória daqueles que demandam cirurgias na região central do Rio Grande do Sul. Comparando-se às demandas de medicamentos, aqui a lógica da “bala mágica” (BIEHL, 2011) – que supõe a entrega imediatamente eficaz de uma tecnologia médica, independentemente de contexto – parece ser ainda mais insuficiente. E não só em relação às necessidades e reivindicações de pacientes à espera de cirurgias, mas sobretudo no que se refere às técnicas e as infraestruturas que a viabilizam. Assim como nas demandas de *home care*, no tocante às demandas de cirurgias, parece fazer sentido ainda mais profundo a consideração de que “os esforços cotidianos das pessoas e as dinâmicas interpessoais transcendem abordagens experimentais de curto prazo e exigem escuta e compromissos de longo prazo” (BIEHL, 2011:267-268).

Faz-se necessário notar que, de um ponto de vista antropológico, dentre tais infraestruturas, não se incluem apenas aparatos médicos como a quantidade de blocos cirúrgicos disponíveis ou aparelhos de ressonância magnética, mas também todo o aparato do sistema de justiça. Afinal, como salienta Biehl (2013), a para-infraestrutura judicial é um domínio fronteiriço de experimentação política no qual Estado, mercado, especialistas e cidadãos manipulam normas, formas de acesso e discutem responsabilidades, evidências e custos-benefícios. Embora precárias em termos de capacidade de controle estrito, as para-infraestruturas da judicialização da saúde informam os modos de vida das pessoas em um contexto de governança e instituições públicas problemáticas, argumenta o antropólogo brasileiro. A partir do próximo capítulo, veremos como, ao longo dos últimos anos, infraestruturas médicas - como a gestão de filas de espera e de dispositivos médicos – se torna alvo de investigação e suspeição por parte do próprio sistema de justiça.

## **6. CIRURGIAS (II) – (DES)GOVERNO E SUSPEITAS DAS FILAS DE ESPERA**

Neste capítulo, chamo atenção para as diversas maneiras pelas quais documentos, agentes públicos e elementos infraestruturais aparecem como mediadores de controvérsias e constituem formas de administração de poderes e direitos, a partir da análise do Inquérito Civil Público destinado à “verificação e acompanhamento sobre a longa espera na fila para a realização de cirurgias eletivas na especialidade de traumatologia/ortopedia no HUSM” (MPF, 2013). Narro o processo de Aida como o entrelaçamento de uma demanda jurídica individual às mediações institucionais do problema de saúde pública que é a gestão das filas de espera. Por fim, discuto os impactos das diversas operações investigativas sobre as demandas de cirurgia, identificando a articulação entre um *ethos* de suspeição em relação à judicialização da saúde e as tendências de desjudicialização e burocratização.

### **6.1. O Inquérito Civil Público e a gestão da(s) fila(s) de espera**

Embora o atendimento dos hospitais brasileiros seja frequentemente criticado como insuficiente para dar conta da demanda recebida, na área de traumato-ortopedia do HUSM, a percepção geral é de um quadro especialmente crítico. Prova disso é o Inquérito Civil Público destinado à verificação e acompanhamento sobre a longa espera na fila para a realização de cirurgias eletivas na especialidade de traumatologia/ortopedia no HUSM (MPF, 2013) instaurado pela Procuradoria da República, que integra o Ministério Público Federal (MPF). O inquérito foi criado após a Justiça Federal em Santa Maria expressar, em ofício, sua preocupação com a situação crítica da fila de espera por procedimentos cirúrgicos traumato-ortopédicos para pacientes do HUSM, cujo reflexo seria uma excessiva judicialização de demandas em busca de tais procedimentos.

O inquérito reúne uma série de documentos, especialmente ofícios de comunicação entre as instituições públicas envolvidas e atas de reuniões realizadas entre agentes públicos, bem como excertos de documentos de

processos judiciais de indivíduos demandantes de cirurgias. Tais documentos fornecem diferentes visões sobre os problemas enfrentados e explicitam controvérsias não apenas entre representantes de instituições distintas, mas versões distintas mesmo no interior de uma mesma instituição.

Segundo o diretor clínico do hospital, em ofício de junho de 2013, 916 pacientes aguardavam cirurgia do serviço de Traumatologia e Ortopedia do HUSM. Salientou não haver limitação de profissionais, atribuindo as razões à demanda de cirurgias traumatológicas, à falta de leitos e à falta de salas cirúrgicas. Relata problemas diversos: baixos preços praticados nas licitações a preço SUS; deficiência de itens, alguns fora da tabela SUS; e o número insuficiente de sala cirúrgicas, leitos hospitalares e leitos de sala de recuperação. Conclui afirmando um aumento exponencial na demanda no atendimento das urgências/emergências traumatológicas. Nesse quadro, em um processo judicial juntado ao Inquérito, um dos médicos declarou serem rotina as suspensões de cirurgias no HUSM, de modo que atestou uma grande de novos cancelamentos ocasionados principalmente pela ausência de salas cirúrgicas disponíveis.

Por outro lado, em maio de 2015, o então chefe da divisão médica do HUSM respondeu em ofício que quase todos os horários de cirurgia eram então disponibilizados para a especialidade traumatológica, devido ao elevado volume de demandas de cirurgias nessa especialidade. A falta de anesthesiologistas foi apontada como a maior restrição para expandir salas e horários cirúrgicos. Em comunicação à Justiça Federal em 2013, o MPF também salientou a carência de anestesistas, além de pontuar que as salas cirúrgicas do HUSM apresentam problemas estruturais, que impasses políticos e gerenciais atrasam a abertura do Hospital Regional de Santa Maria, e que a 4ª CRS possui deficiências na gestão que sequer respondia indagações sobre a gestão da lista de espera das cirurgias eletivas. Ainda que se observe o decurso de dois anos entre as duas declarações dos médicos, elas são aparentemente antagônicas, tendo em vista, sobretudo, a contratação de novos profissionais nesse período de tempo.

Em reunião realizada em 2014, na Procuradoria da República, os diretores do HUSM assinalaram o déficit de médicos frente à demanda, especial em relação a cirurgias de traumas, uma vez que o hospital recebe toda a demanda do SAMU. Afirmam que a prioridade é dada a cirurgias oncológicas,

de modo que a abertura do Hospital Regional (gerido pelo Estado do RS) é vista como a única solução. A direção do HUSM se defende de alegação de desvio de função, segundo a qual técnicos e auxiliares exercem funções de enfermagem), embora reconheçam que alguns auxiliares e técnicos desempenhem suas funções conforme a sua qualificação, e não aquelas de acordo com seu cargo. Quando intimada a responder sobre a capacidade mensal de realização de cirurgias, em 2014, a direção do HUSM afirmou dispor de nove salas cirúrgicas. No entanto, esclarece que, à época, por falta de pessoal, funcionavam apenas 5 salas. Admite que, mesmo com a previsão de entrada de funcionários concursados da EBSERH e com a conclusão da central de intensivismo, que viriam a permitir dobrar o número de leitos de UTI e aumentar o número de leitos não UTI em aproximadamente 50 unidades, não havia previsão da realização de procedimentos cirúrgicos para cerca de 1.000 pacientes.

Em 2014, em um processo judicial juntado ao Inquérito, um juiz apontou claros indícios de desorganização administrativa dos recursos hospitalares, bem como incoerências estatísticas. Em resposta, o diretor salientou o baixo risco de mortalidade de problemas ortopédicos, embora tenham alta probabilidade de causar dor, limitações funcionais e de locomoção. Acrescentou que, para que sejam realizadas as cirurgias ortopédicas, seria necessária uma maior disponibilidade de profissionais (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, técnicos em enfermagem), leitos para internações eletivas, específicos para essa área e salas cirúrgicas. Conclui no sentido de que atualmente o HUSM não tem condições de atender à demanda.

Quanto à lista de espera por cirurgias eletivas, conforme ofício de um dos juízes da Justiça Federal em Santa Maria, a impressão geral é a de aparente falta de comunicação entre as listas de espera para cirurgias eletivas do HUSM e da 4ª CRS, dificultando a efetividade do cumprimento das decisões judiciais. Em junho de 2014, a 4ª CRS respondeu ao MPF que não constavam em seu banco de dados as cirurgias realizadas nos últimos 2 anos, por ordem judicial, recebidas e encaminhadas pela 4ª CRS; acrescentando que, se há algum controle, ele é feito internamente pelo HUSM.

Em janeiro de 2015, o então chefe da divisão médica do HUSM afirmou em ofício que o hospital organizou e manteve as listas cirúrgicas da especialidade de traumatologia e Ortopedia até a sua entrega à 4ªCRS, comprovada mediante protocolo. Afirmou tratar-se de duas filas distintas: a fila regulada pela 4ªCRS, para acesso à primeira consulta na especialidade; e outra criada pelo HUSM, prestador do serviço que, sem suprir a demanda, gerara uma fila interna para espera de cirurgias. Salaria que, conforme Portaria Ministerial 3390/2013, é de responsabilidade dos estabelecimentos hospitalares integrantes do SUS a organização de Núcleos Internos de Regulação. A contrarresposta do HUSM alegou que a delegação de responsabilidade pela gestão da fila foi uma iniciativa fruto de acordo em reunião conjunta com representantes da 4ª CRS, da Secretaria Estadual de Saúde/RS e dos poderes judiciário estadual e federal.

A questão das prioridades de atendimento – e das dúvidas levantadas em relação a ela – atravessa todo o Inquérito. Em maio de 2014, o Direção Clínica esclareceu que as demandas cirúrgicas do Pronto Socorro (traumatologia) são prioritárias em relação às demandas ambulatoriais (ortopédicas). Segundo a Secretaria de Município da Saúde, em memorando de abril de 2014, dependendo da gravidade do paciente, atestada por laudo médico, há alteração na ordem cronológica da fila. Como argumentou um Procurador da República, constam na lista muitos idosos que, acredita ele, jamais realizarão o procedimento, em razão da expectativa média de vida e do tempo médio para realização do procedimento cirúrgico. Ele prossegue recomendando a priorização da solução de uma situação caótica do atendimento à saúde pelo SUS na região de Santa Maria.

Após pedido de complementação de informação feito pela Justiça Federal, a direção esclareceu que a fila se refere a cirurgias de coluna, quadril, joelho, alongamento ósseo e reconstrução ósseas, ombro, cotovelo, pé, tornozelo e ortopedia pediátrica. Embora a regra apontada seja a ordem cronológica para a realização de cirurgia, relata que o agravamento do quadro clínico é um fator para a sua antecipação. Cita expressamente a influência da judicialização, quando as pessoas têm – como frequentemente aconteceria nas cirurgias de quadril e joelho – suas cirurgias agendadas independentemente da ordem da lista ou haveria a interferência de ordens judiciais. Em maio de 2015, o chefe da divisão médica do HUSM respondeu à superintendência que

*(...) Dada a impossibilidade de atender toda a demanda, além do critério da fila de espera (eletivas), também devem ser observados outros critérios, tais como Atendimento às urgências do Pronto Socorro; prioridade às cirurgias oncológicas (Lei 12.732/12); quadro clínico instável com agravamento; Estatuto do Idoso” (...) A implantação do SISREG (Sistema Nacional de Regulação) iniciou-se em setembro de 2014 (...). O sistema, atualmente, destina-se, exclusivamente, para consultas ambulatoriais. (MPF, 2013, fl.283)*

Os pedidos de informações observados no Inquérito não são dirigidos apenas aos gestores da saúde, mas também a outros profissionais de justiça. Conforme a pretora da Vara de Fazenda Pública de Santa Maria esclarecera no Inquérito, não é possível precisar o número de ações com pedido de cirurgia, pois que cadastradas sem denominação própria e inseridas na classificação do CNJ referente a tratamento médico-hospitalar e/ou fornecimento de medicamentos. Ela corrobora a sequência de procedimentos normalmente indicada por outros profissionais do sistema de justiça para efetivação de decisões judiciais: em primeiro lugar, a busca por vagas do SUS e orçamentos (com duração estimada de dois meses); a seguir, a análise do pedido de antecipação de tutela e determinação de sequestro de valores, para a efetivação da cirurgia (com decurso estimado em um mês). Em resposta à Procuradoria da República, um juiz informou em outubro de 2014 que há três varas federais da subseção de Santa Maria na Justiça Federal nas quais tramitam os processos relativos a cirurgias, salientando que não há a possibilidade de filtrar as ações que digam respeito ao assunto no sistema eletrônico da justiça federal, de forma que cada vara deveria fazer uma busca manual nos seus processos.

Conforme alegado em ofício da 1ª Vara Federal de Santa Maria<sup>89</sup>, datado de janeiro de 2013, em média, o tempo de cumprimento das decisões para

---

89 Interessante observar que o Inquérito aproveita resultados de investigações do MPF de outro município da região Sul – Blumenau. Segundo procurador do MPF em Blumenau “interferir na ordem das filas através de demanda judicial deve ser excepcional, sob o risco de, ao argumento de concretizar o acesso à saúde, malferir a isonomia e a impessoalidade” (MPF, 2013, fls.188). Continua apontando que a atuação do MPF “pode ser mais danosa do que virtuosa” em casos de cirurgias, em comparação a pedidos de medicamentos, por conta “óbices estruturais”, os quais “ainda que se possa dizer que tais óbices estruturais devam ser imputados ao próprio Estado – gestor do SUS, através dos entes federados -, a questão possui abrangência complexa e efeitos sistêmicos”, os quais “nem sempre estão ao alcance do Ministério Público Federal ao analisar uma questão individualmente. E mais do que isso, nem sempre o Judiciário será a instância adequada e competente para resolver tais demandas”. Especificamente sobre os efeitos da atuação do MPF sobre as filas de espera, coloca que os efeitos de uma ordem judicial “podem ser sentidos em outras filas, cujo andamento poderá ser prejudicado, por exemplo, pela falta de leitos, ocupados para dar cumprimento àquela ordem judicial”. Quanto ao meio de

realização do procedimento cirúrgico é de sessenta dias. A maior dificuldade apontada é a demora em viabilizar a realização do procedimento em hospitais conveniados à rede pública. Outro juiz refere que, antes do deferimento de antecipação de tutela, para que o procedimento venha a ser realizado em hospital particular, alguns procedimentos são realizados. Oficia-se o HUSM e a 4ªCRS, buscando-se comprovar a impossibilidade ou morosidade no atendimento da rede pública. Determina-se a realização de perícia médica para esclarecimentos quanto à necessidade do procedimento pedido, se há urgência ou agravamento do estado de saúde em razão de espera. Ademais, elenca algumas dificuldades para a efetividade no cumprimento das decisões judiciais: demora no agendamento de determinadas consultas pelo Sistema de Gestão e Regulação Assistencial e Financeira de Saúde (Sistema AGHOS), uma aparente falta de comunicação entre as listas de espera para cirurgias eletivas do HUSM e da 4ªCRS e a pouca agilidade dos réus (Estado do RS e União Federal) em buscar a realização das cirurgias em outras cidades, restando a alternativa de realização em hospital particular.

As visões dos profissionais do sistema de justiça ficariam bastante claras, em junho de 2015, quando em reunião na Justiça Federal, compareceram

---

solução, é taxativo em observar que a intervenção do MPF procura “privilegiar as soluções dialogais com a instância competente (poder Executivo), por intermédio dos mecanismos extrajudiciais”. Diferentemente do que ocorre nos casos de medicamentos “entende-se que o caráter estrutural subjacente às demandas por exames e cirurgias faz com que mereça ser privilegiada a expertise da instância competente para solucionar os problemas de saúde da população, relegando ao Ministério Público Federal uma atuação subsidiária e excepcional para judicializar demandas individuais (...) com o aprofundamento das investigações, descobriu-se que muitas das filas para a realização de procedimentos no âmbito do SUS eram controladas pelos próprios médicos – servidores públicos – que realizavam procedimentos. Notou-se, ademais, que as Secretarias de saúde não tinham controle algum do andamento das referidas filas e, por conseguinte, não conseguiam responder às perguntas do MPF. Houve casos, inclusive, que as filas eram desrespeitadas a pedidos de políticos ou cabos eleitorais (...) o controle e agendamento das cirurgias era feito pelo médico de cada especialidade, detendo todo o controle de quem, como e quando seria operado (...) “tal funcionamento (...) permitia o desrespeito à fila motivado por interesses pessoais (...) O MPF pode perceber a grande desorganização e falta de publicidade no andamento dos procedimentos que tangem à saúde pública (...) Enfim, o que o MPF pretende (...) não é furar filas de cirurgia, decidir sobre questões relativas à prioridade de pacientes, ou alterar ordem da lista de espera. Nada disso. O MPF pretende, apenas, que as listas de espera sigam critérios impessoais e transparentes, e que seja documentada a decisão sobre pacientes prioritários e sobre a alteração da ordem da fila de espera. Evidentemente que tal decisão compete a médicos, mas que estes médicos deixem registrado o motivo que os fez eleger determinado paciente como prioritário ou que os fez alterar a ordem da fila de espera (MPF, 2013, fls.188).



representantes do Ministério Público Federal, da Defensoria Pública do Estado (DPE), da DPU, do Ministério Público do Estado (MPE) e da Advocacia Geral da União (AGU). Antes de detalhá-las, porém, faz-se necessário um breve esclarecimento sobre as diferenças na atuação de tais instituições. Embora já se reconheça a legitimidade das Defensorias Públicas para a proposição de ações coletivas, tipicamente elas se destinam à prestação de assistência jurídica àqueles que não podem pagar por um advogado particular, enquanto os Ministérios Públicos se ocupam dos interesses coletivos envolvidos nas demandas de saúde. Na prática, tais interesses costumam estar ligados à fiscalização de questões como o fornecimento de medicamentos, a oferta de leitos hospitalares etc. Em regra, a competência federal ou estadual é determinada pelo envolvimento ou não de uma instituição pública federal. Dada a reconhecida solidariedade dos entes federais, estaduais e municipais em tratando do SUS, é comum que a Justiça Federal e as instituições que junto a ela atuam (DPU e MPF) sejam mobilizadas. A AGU é o órgão responsável pela advocacia pública na esfera federal, na qual representa a União e o patrimônio público. Em nível estadual, tal função é exercida pela Procuradoria Geral do Estado (PGE).

Na referida reunião, o representante da DPU alegou problemas de gestão que vão desde a falta de respostas efetivas, acompanhamento e encaminhamento da 4ªCRS. Acrescentou que, uma vez cadastrado no sistema, o paciente demandante de uma cirurgia “fica à própria sorte, (...); e uma vez encaminhado ao órgão errado, o paciente sai da fila e não é reencaminhado. (MPF, 2013, fls.327). A representante da DPE também enfatizou que o encaminhamento dos pacientes pela 4ªCRS é inexistente; e a informação ao usuário, inadequada. Apontou a ineficácia do órgão na gestão da lista de cirurgias, bem como em situações diversas que forçariam o usuário a buscar a Defensoria, principalmente relacionadas ao crescente volume de demandas, mesmo após a “deflagração da Operação Medícaro, com pedidos de medicamentos, demonstra a ineficácia da Coordenadoria em auxiliar na compra de medicamentos judiciais, em efetuar o cadastro judicial no sistema, inclusive de fornecer documentos” (MPF, 2013, fls.327).

Também crítico da atuação da 4ªCRS, o representante da AGU afirmou existir uma “total ausência de controle por parte do referido órgão” quanto a fatores como a correção de valores e utilização de tratamentos. As representantes do MPF destacaram a desorganização administrativa da referida instituição, associando-a ao aumento de demandas judiciais e expedientes extrajudiciais e à Operação Mediaro, ao afirmar que...

*acefalia da 4ª Coordenadoria, aliada à extrema desorganização e descontrole administrativo, tem ocasionado o incremento das demandas de atuação do Parquet federal, tanto na intervenção como Custus Legis em inúmeras ações judiciais na justiça federal, quanto em expedientes extrajudiciais; que nesses expedientes frequentemente se constata uma dificuldade na obtenção de informações a cargo da Coordenadoria, e/ou a falta de credibilidade daquelas prestadas, além das fraudes a exemplo das verificadas no âmbito da Operação Mediaro, de ampla repercussão, com suspeita de desvio de vultosos recursos, na maioria estaduais; que tais fraudes decorrem em regra dessa extrema e substancial desorganização administrativa, a exemplo da ausência de controle do estoque da farmácia da Coordenadoria ; destacam que tais situações podem inclusive dar causa a responsabilização por improbidade, inclusive por omissão dos gestores estaduais (MPF, 2013, fls 327).*

Em conclusão, o juiz federal afirma, ele próprio, observar em seus processos “a falta de apoio administrativo da Coordenadoria, dificuldade na obtenção de informações e demais consequências decorrentes de todos os problemas já relatados” (*ibidem*: 328). É curioso notar que, se por um lado, o dissenso em torno da responsabilidade pela regulação das filas de espera por cirurgias aparenta um jogo de delegação ou “dispersão de responsabilidades” (HULL, 2012; LOWENKRON; FERREIRA, 2014) no qual a tendência de interpretação predominante é a de falta de controle por parte da 4ªCRS; por outro, nota-se fato aparentemente contraditório. Nem todos os órgãos que compõem o sistema de justiça dispõem de um controle sistemático e unificado do fluxo de demandas de cirurgias.

Assim, os problemas relativos a *accountability* e transparência nos dados não se revela uma exclusividade do sistema de saúde, afinal a burocracia jurídico-estatal não apenas restringe acesso a dados detalhados sobre a judicialização da saúde (BIEHL, 2018): por vezes, como visto aqui, ela não os produz. Cabe ressaltar que a referida demanda por dados foi feita pela juíza no curso de um processo individual, cujos documentos foram juntados ao Inquérito.

Diante disso, me parece interessante analisar essa história individual articulando-a à referida ação institucional.

## **6.2. “A fila de espera...não está andando” para quem “não pode ficar aguardando”**

O Inquérito reúne uma série de ofícios, despachos e atas de reunião, mas também alguns processos individuais, dentre eles o de Aida. A senhora aposentada, de 82 anos, portadora de gonartrose desde 2009, necessitava de uma cirurgia de artroplastia total de joelho esquerdo. Com dificuldade de caminhar, precisava de ajuda constante de terceiros. Chegou a contratar uma vizinha como cuidadora. Em março de 2012, foi encaminhada por médica da Secretaria Municipal de Saúde de Santa Maria-RS (SMS) para consulta especializada em traumatologia, em razão de exame radiológico ter apontado osteoartrose nos compartimentos articulares do joelho esquerdo com importante desalinhamento intercondilar. Em maio do mesmo ano, a necessidade da cirurgia foi avaliada por traumatologista do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), porém sem previsão de sua realização. O impasse restou claro: como fazer o Estado efetivar uma cirurgia já por ele mesmo reconhecida como necessária, porém que ele mesmo não prevê sua realização?

Dada a necessidade de realização da cirurgia, em outubro de 2012, Aida procurou o atendimento da Defensoria Pública da União (DPU). Ao ser requisitado a fornecer os orçamentos necessários para encaminhamento à Justiça Federal em Santa Maria, um hospital privado da cidade informou que um de seus médicos se negava a fornecer orçamentos. Em novembro do mesmo ano, um médico do HUSM – após recusa de outro profissional em produzir o mesmo documento – atestou em formulário que sua doença se manifestava de forma severa, deformante e incapacitante, sem alternativa para a recuperação a não ser o procedimento cirúrgico. Justificou haver risco de agravamento do quadro clínico e mesmo de óbito, em razão de possíveis complicações advindas da imobilidade (como trombozes e acidentes cardiovasculares).

Conforme declaração escrita do HUSM, em novembro de 2012, Aida aguardava na 140ª posição da fila de espera pela realização do procedimento,

sem previsão de realização de procedimento. Após obtenção de orçamentos parciais, o processo foi ajuizado em maio de 2013, na mesma data em que a documentação restante foi reunida. O próprio juízo requisitou a tal hospital privado os orçamentos, sem resposta no tempo determinado. A requisição se deveu ao fato de que todos os orçamentos já apresentados no processo tinham sido emitidos por um médico traumatologista que deixara de realizar as cirurgias deferidas por ordens judiciais.

Em junho de 2013, a perícia judicial foi realizada, na qual o médico designado que a examinou atestou haver desvio, dores, limitação de movimentos e marcha claudicante. Indicou que a patologia de Aida é de caráter degenerativo, evolutivo, caracterizada por inevitável agravamento das condições de andar e piora da qualidade de vida. Quanto à questão da urgência ou emergência na realização da cirurgia, pontuou que não há urgência, porém acrescentou que Aida não poderia ficar aguardando indefinidamente pelo agendamento do HUSM. Considerou noventa dias como o prazo razoável para a espera pela cirurgia. A juíza federal responsável pelo processo oficiou a 4ª Coordenadoria Regional de Saúde, indagando a respeito do fornecimento do tratamento. A 4ªCRS indicou o HUSM como responsável pela atenção à alta complexidade – como era o caso de Aida. Oficiada pela Justiça, a direção do HUSM declarou que, devido à grande demanda de pacientes de urgência/emergência recebida no Pronto Socorro, o Serviço de Traumatologia e Ortopedia não tem sido capaz de realizar cirurgias eletivas de ortopedia.

Diante disso, a juíza providenciou junto ao HUSM a coleta de dados estatísticos sobre as cirurgias realizadas e a sobre situação atual de pacientes que aguardam por procedimento do Setor de Ortopedia e Traumatologia. Segundo a Direção Clínica do HUSM, na última cirurgia então realizada por ordem judicial, o período transcorrido entre diagnóstico e cirurgia seria de três anos; e que raros seriam os casos nos quais esse intervalo seria breve. Além disso, dá conta de que, em 2012, o número de cirurgias realizadas foi vinte vezes menor do que a quantidade de pacientes que aguardam cirurgia de quadril ou joelho – enquadradas como cirurgias eletivas, enquanto as cirurgias realizadas pelo hospital são as cirurgias de urgência ou emergência decorrentes de fraturas, na quase totalidade dos casos.

Com base no argumento de que todos os pacientes são igualmente prejudicados pela falta de previsão na realização das cirurgias, a juíza concluiu, na decisão, que a fila de espera não está andando. Por isso, ingressar em juízo postulando a realização da cirurgia não implicaria burlar o andamento da fila de espera. Sendo assim, uma vez comprovada a necessidade do procedimento e a completa paralisação do serviço público buscado, a decisão determinou que o estado do RS e a União Federal teriam três meses para realizar a cirurgia. Com o descumprimento da decisão, a Justiça Federal determinou o bloqueio de valores (aproximadamente quarenta mil reais) em conta estadual. A cirurgia foi realizada em junho de 2014. Portanto, mais de dois anos após a determinação de sua necessidade por avaliação especializada, ocorrida em maio de 2012.

A situação vivida por Aida está longe de ser excepcional na luta de pacientes do SUS pelo acesso a uma cirurgia traumato-ortopédica. Antes de mais nada, é preciso pontuar que o perfil das enfermidades que atingem a população brasileira tem observado uma mudança significativa: as maiores causas de mortes e incapacidades passaram a ser doenças crônicas não transmissíveis, tais como doenças circulatórias, câncer, diabetes e doenças respiratórias crônicas (BRASIL, 2011). Quase a metade dos casos brasileiros é registrada na região Sul, onde 11,3 milhões de habitantes possuem tais tipos de doenças. No Rio Grande do Sul, 60,1% da população feminina e 47,1% da masculina possuem pelo menos uma doença crônica não transmissível (MALTA et al, 2015). Tais doenças podem causar diferentes graus de restrições à capacidade de realizar atividades habituais, como locomoção, muitas vezes demandando cuidados domiciliares e hospitalares, como visto no caso de Aida.

As histórias aqui acompanhadas demonstram que, em se tratando de demandas de pacientes crônicos incapacitados, não se pode pressupor uma identidade entre perspectivas médicas e jurídicas sobre incapacidade ou deficiência, como já apontara Matos (2016)<sup>90</sup>. Em verdade, mesmo o

---

90 Matos (2016) assinala uma disputa entre os campos do direito e da medicina, “onde estão imbricadas moralidades diversas e embates sobre legitimidade demonstram que este espaço em aberto acaba explicitando brechas para o conflito” (MATOS, 2016:140). A desconfiança mútua tem consequências pragmáticas na judicialização da seguridade: “provas (exames clínicos, receituários, etc.) podem ser levadas ou não em consideração na decisão final e na produção do laudo pericial que responderá quanto à existência ou não de incapacidade para o trabalho ou da deficiência” (MATOS, 2016:126). Em minha pesquisa, na qual mesmo as demandas

ordenamento jurídico tem observado mudanças significativas no entendimento de tais categorias, notadamente a partir da instituição da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIF), pela Organização Mundial da Saúde, em 2001; da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas, de 2006 e do Estatuto da Pessoa com Deficiência, de 2015. Tais mudanças refletem os influxos teóricos de um modelo social da deficiência<sup>91</sup> e constituem um desafio para os profissionais avaliadores e para políticas públicas (SANTOS, 2016), especialmente sob a hegemonia de um paradigma capacitista<sup>92</sup>. Cumpre observar que, embora incapacidade e deficiência não sejam sinônimos e indivíduos possam ser classificados em apenas uma das condições, teorias feministas recentes sobre a deficiência discutem as intersecções entre elas. Ao fazê-lo, tocam em temas recorrentes nas histórias aqui tratadas, tais como a visibilidade, a temporalidade, a cronicidade, a dependência e os cuidados (DINIZ, 2007)<sup>93</sup>.

---

judicializadas de saúde, envolvendo cirurgias e home care, por exemplo, cada vez mais são submetidas a análise de peritos, tais considerações parecem especialmente relevantes.

91 Conforme a sistematização de Diniz, os modelos da deficiência historicamente constituídos podem ser agrupados em três principais: o modelo biomédico, o modelo social de primeira geração e o modelo feminista (ou social de segunda geração). Tradicionalmente hegemônico, o modelo biomédico concebe deficiência como a “lesão que impõe restrições à participação social de uma pessoa” (DINIZ, 2007: 9). Denunciando a opressão sobre o corpo deficiente e de uma “sociedade pouco sensível à diversidade de estilos de vida” (ibidem), emerge historicamente a primeira versão do modelo social, que pensa a deficiência para além do conhecimento médico, vinculando-a às opressões do sistema capitalista de produção, argumentando que as desvantagens das pessoas com deficiência resultam de barreiras sociais, ao mesmo tempo em que assumem a independência como valor ético primordial e direcionam sua luta política por inclusão social sobretudo na ênfase sobre a participação dos deficientes no mercado de trabalho (idem: 60). Por sua vez, nas últimas décadas, feministas pertencentes à segunda geração do modelo social teriam trazido temas como cuidado, dor e dependência, à medida que discutiram o papel das cuidadoras e da necessidade de cuidados, criticando o ideal de independência e evidenciando a dimensão corporal das lesões.

92 Refere-se aqui como capacitismo à “forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais etc.) (...). Essa postura advém de um julgamento moral que associa a capacidade unicamente à funcionalidade de estruturas corporais e se mobiliza para avaliar o que as pessoas com deficiência são capazes de ser e fazer para serem consideradas plenamente humanas. (MELLO, 2016: 3272).

93 Afinal, como argumenta Diniz (2007), “Foram as feministas que introduziram o debate sobre as restrições intelectuais, sobre a ambiguidade da identidade deficiente em casos de lesões não aparentes e, o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, sobre o papel das cuidadoras dos deficientes. Também foram as feministas que passaram a falar nos “corpos temporariamente não-deficientes”, insistindo na ampliação do conceito de deficiência para condições como o envelhecimento ou as doenças crônicas. (...) Diferentemente dos teóricos do modelo social, muitas feministas não hesitaram em pôr lado a lado a experiência das doenças crônicas e das lesões, considerando-as igualmente como deficiências, como

Todos esses dilemas se tornam ainda mais complexos quando, como nas histórias de Hubert, Lúcio e Aida, a evidenciação da incapacidade causada por enfermidades crônicas se torna uma chave de acesso a direitos. Especialmente as histórias de Hubert e Aida demonstram uma associação entre as categorias “urgência”, “risco de dano” e “incapacidade”, de modo que a afirmação especializada da incapacidade pode condicionar não apenas o deferimento do pedido, mas o prazo estabelecido para o cumprimento. Também se pode dizer que o que está em jogo nas situações aqui descritas é não apenas a capacidade individual para o trabalho, provimento do sustento ou para atividades habituais, mas a capacidade ou incapacidade de o Estado prover a atenção à saúde num contexto referido como de “crise da saúde pública”<sup>94</sup>.

Assim, também nas demandas de saúde aparecem os conflitos “entre os próprios profissionais encarregados de avaliar e decidir sobre a (in)capacidade ou deficiência destas pessoas para concessão de benefícios estatais” (MATOS, 2016:84). Essas controvérsias problematizam, não apenas uma noção homogeneizante dos juízos profissionais, mas também a concepção corrente de que “*o laudo (do perito judicial) já é a sentença*” (*ibidem*). No processo de Aida, o perito foi além de uma interpretação tradicional e restrita do termo médico “urgência”, para salientar a necessidade imediata do procedimento cirúrgico. As histórias aqui invocadas salientam, por assim dizer, o caráter indeterminado da palavra final sobre categorias como incapacidade e urgência.

No que se refere à luta burocrática pela realização da cirurgia de Aida, como ocorre tipicamente, evidenciou-se a busca por documentos e procedimentos administrativos, médicos e jurídicos da SMS, da 4ªCRS e do HUSM, afora dois hospitais privados conveniados ao SUS, sem contar as consultas prévias a médicos ligados a seu plano de saúde particular. Os

---

propunham os precursores da sociologia médica nos Estados Unidos.(...) Por fim, foram as feministas que mostraram que, para além da experiência da opressão pelo corpo deficiente, havia uma convergência de outras variáveis de desigualdade, como raça, gênero, orientação sexual ou idade” (DINIZ, 2007:60-61).

94 Cf. DIÁRIO DE SANTA MARIA (2015). Cumpre ressaltar que discussões antropológicas sobre a ideia de cronicidade podem ser usadas para questionar discursos e procedimentos da saúde pública. Dentre eles, nota-se que um discurso de crise (impulsionado por companhias farmacêuticas, empresas de serviços médicos e interesses mercadológicos globais, em geral) desviam o foco, de políticas sociais, para diagnóstico e tratamento (MANDERSON; SMITH-MORRIS, 2010: 3)

documentos exclusivamente requisitados pelas instituições do sistema de justiça (DPU e Justiça Federal) se fizeram necessários em razão da não satisfação da pretensão pela via administrativa.

As pessoas que recorrem à justiça para casos de saúde são orientadas a providenciar uma série de documentos: carteira de identidade e CPF; conta de água ou luz atualizada em nome do assistido (caso não possua, deve obter declaração de residência); comprovante de renda de todas as pessoas do núcleo familiar; atestado/quesitos médicos, contendo justificativa para o tratamento, além das informações sobre o problema de saúde (CID, urgência, tratamento pretendido, etc.); e negativa administrativa (ou, em caso de cirurgias, uma declaração do HUSM em que conste a data desde quando o paciente aguarda a realização do procedimento). Embora, nos casos de saúde em geral, especialmente em se tratando de medicamentos, são pedidos três orçamentos do custeio do tratamento, no que se refere às cirurgias a dificuldade de obtenção desses documentos é significativa, como evidente no caso de Aida. Em casos traumato-ortopédicos, mesmo a efetivação das cirurgias frequentemente se tornou mais morosa pela falta de profissionais disponíveis para a realização dos procedimentos e aptos a fornecerem orçamentos.

Como observado no caso de Aida, no Inquérito e nas histórias anteriores, comumente as instituições jurídicas agem de modo a buscar soluções extrajudiciais (ou, ao menos, acordadas) para as demandas de saúde, por meio de expedientes de comunicação entre órgãos da administração pública e mesmo entes privados. Assim, frequentemente a Justiça Federal ou a DPU enviam ofícios ao HUSM, à Secretaria Municipal de Saúde e a hospitais privados da região, a fim de efetivar as cirurgias pleiteadas. Dentre os assuntos abordados, estão: estimativas de prazos para a realização das cirurgias; informações sobre hospitais do estado do RS que realizam determinadas cirurgias (como cirurgia bariátrica); informação sobre a posição dos pacientes na lista de espera para realização dos procedimentos; pedidos de respostas de quesitos, quando os demandantes relatam recusa dos médicos em prestar as informações necessárias; se há disponibilidade de equipe multidisciplinar para acompanhamento pré-cirúrgico e pós-cirúrgico; e requisição de orçamentos.



### 6.3. Entre documentos, infraestruturas, urgências e incapacidades

Uma leitura tipicamente instrumentalista nos poderia levar a crer que, nas demandas de cirurgia, os documentos envolvidos são entidades acabadas e fixas, com significados pré-definidos e modos de circulação plenamente sistematizados e inflexíveis. Tal perspectiva nos parece menos produtiva do que um olhar *para* os documentos (HULL, 2012), que indague como os formulários são produzidos e como os ofícios circulam. Como nos lembra Riles (2008:11), questões como essas também podem ser negligenciadas por etnografias que, no afã de criticar as tecnologias documentais e o caráter instrumental das práticas de documentação, ignoram sua eficácia interna – perdendo de vista o que os agentes públicos fazem com os laudos médicos ou como as pessoas vivenciam esses fluxos de documentos.

Quanto à eficácia dos documentos, cabe ressaltar que o caso de Aida demonstrou, em especial, a dificuldade pela obtenção de orçamentos e laudos médicos detalhados. Essas duas espécies de documentos são consideradas fundamentais para a própria tentativa de resolução judicial das demandas de saúde. Pode-se dizer que funcionam como chaves de acesso, ao mesmo tempo em que condicionam as chances de sucesso no pedido. Especialmente os laudos periciais são frequentemente citados como determinantes de indeferimentos nos processos judiciais. Afinal, um laudo que expressa haver “risco de óbito”, “incapacidade” ou “urgência” pode ser usado como fundamento de juízes mesmo para rechaçar alegações de burla à fila, como ocorreu no processo de Aida. Como esclarecido no Inquérito, os laudos médicos periciais também são usados como base para os juízes determinarem o prazo para o cumprimento das decisões de deferimento das cirurgias.

A questão da eficácia se alia a uma outra consideração de Riles: a de que, mesmo ao se ampliar a concepção sobre o que conta como autor, não se pode ignorar o tema da autoria dos documentos (RILES, 2008:13). Em um campo caracterizado pela disputa em torno da autoridade pela interpretação legítima das normas, *quem* emite o documento faz toda a diferença. A requisição de orçamentos é exemplo disso: médicos frequentemente se recusam a emitir orçamentos requisitados por qualquer outro órgão que não o Poder Judiciário.

Mesmo os formulários das Defensorias Públicas – que compõem o sistema de justiça – são frequentemente recusados, como também se percebeu na história da senhora aposentada.

Quanto ao modo de circulação dos documentos e à sua materialidade, é preciso assinalar que a inserção e tramitação dos documentos nos processos que correm no TRF4 se dá de forma digital. Portanto, todos os laudos, exames e orçamentos são digitalizados, a fim de serem incluídos no sistema Eprocv2 (sistema de tramitação judicial do TRF4). Documentos tais como petições e ofícios não raro circulam apenas de modo digital. Desse modo, se por um lado, é inevitável constatar a centralidade dos documentos como mediadores que constituem certos aspectos da subjetividade (como necessidade e incapacidade) e práticas de governo (especialmente a mobilização judicial pela tentativa de controle da fila de espera por cirurgias); por outro não há exatamente um governo de papéis (HULL, 2012), e mais o que poderíamos chamar de um governo de ofícios.

Não seria de todo despropositado sugerir uma ambiguidade de sentidos no termo “ofícios”, uma vez que a palavra designa o documento expedido com a finalidade de tratar de assuntos da administração pública, porém também evoca a ideia de profissão. E não se pode deixar de lado o fato de que tais comunicações frequentemente envolvem interpelações – por vezes, explicitamente conflitivas – entre juristas e médicos. Se levarmos em conta a ideia de que a materialidade é mais uma relação do que uma propriedade de um objeto físico (PEREZ, 2016), talvez possamos afirmar que os ofícios presentes no processo de Aida e no Inquérito materializam relações de poder bastante características entre categorias profissionais e instituições públicas. Exemplo claro disso é que, no Inquérito, há despacho (datado de março de 2014) de um juiz federal que expressa haver claros indícios de uma possível desorganização administrativa dos recursos hospitalares, apontando que o número reduzidíssimo de cirurgias eletivas realizadas não pode ser justificada apenas por insuficiência estrutural, além de identificar incoerências estatísticas em ofício do diretor clínico do HUSM, o qual, por ele é intimado a prestar mais esclarecimentos, sob pena de desobediência.

Quanto à rede hospitalar do SUS destinada a cirurgias traumatológicas em Santa Maria-RS, é possível apontar ao menos um juízo unânime a partir de notícias e documentos dos mais diversos agentes públicos e privados: a incapacidade de pleno atendimento à demanda por procedimentos de saúde. Com efeito, a equação excesso de demanda/falta de estrutura está presente nas narrativas dos mais diversos ofícios administrativos e documentos processuais de todos os atores citados no caso de Aida e também no Inquérito (juízes, diretores clínicos do HUSM, procuradores do MPF, defensores públicos etc.). Isso não significa, no entanto, que não haja divergências quanto à identificação dos elementos estruturais que impactam na incapacidade de atendimento à demanda.

No entanto, chama a atenção ao longo do Inquérito que, mesmo com alguns pontos consensuais condensados em discursos de ausência de infraestrutura, há uma série de controvérsias pouco visíveis a uma leitura superficial, sobretudo no que se refere à gestão da lista de espera por cirurgias do SUS, os bancos de dados que registram as demandas em diversas instituições e aos próprios efeitos da judicialização da saúde. São pouco claras as respostas às questões: que instituição é responsável pela fila de espera? Sob quais critérios ela é organizada? Como ela pode ser devidamente alterada?

Embora todos os documentos aqui analisados tenham autoria bem definida, a controvérsia em torno da regulação das filas de espera por cirurgias eletivas de traumatologia demonstrou um expediente no qual a agência coletiva é evocada mediante um acordo extrajudicial entre diversas instituições estatais, para justificar uma delegação de responsabilidade. Nesse ponto, tende-se a corroborar a visão de Scott (1998), para quem o conhecimento prático, os processos informais e a improvisação frente à imprevisibilidade são inseparáveis das intervenções estatais, especialmente quando suas práticas vão além de formalizações abstratas, universais e padronizadas.

Se olhar para os documentos (e não através deles) significa visibilizar os documentos como mediadores (HULL, 2012; LOWENKRON, 2014), cumpre acrescentar o potencial apagamento da experiência dos demandantes (FASSIN; D'HALLUIN, 2005; MATOS, 2017). Afinal, a narrativa direta de Aida não é em nenhum momento colocada nos documentos oficiais. Seus interesses são todos

eles constituídos a partir da mediação de terceiros e comunicados por documentos emitidos por servidores públicos (defensores, juízes, diretores clínicos etc.) ou prestadores de serviços públicos (como o médico perito), mesmo que em conflito com outras instituições estatais. Tal cenário coloca em evidência a questão da medicalização da saúde, conceituada por Knauth e Machado (2013) como

*o processo através do qual problemas da vida cotidiana são definidos e tratados enquanto problemas médicos. Esse processo tende a produzir formas específicas de controle social, nas quais a medicina – seja através de categorias diagnósticas, seja por meio de seus profissionais, ou ainda de tecnologias (como os medicamentos e as cirurgias) – é a protagonista principal. (KNAUTH; MACHADO, 2013:231)*

Observe-se que, nas demandas aqui narradas, medicalização e juridificação da vida são fenômenos entrelaçados. Disso resulta que, embora aceite o conceito de medicalização proposto por Knauth e Machado, chamo atenção para o fato de o protagonismo ser partilhado – muitas vezes, de modo conflitivo e contraditório, por médicos e juristas. Tal cenário corrobora os achados de Petryna (2002), que, ao examinar práticas institucionais que emergiram na Ucrânia após o desastre de Chernobyl – já havia alertado para a demanda maciça por acesso a políticas de bem-estar baseadas em critérios jurídicos, científicos e médicos em uma modalidade biológica de cidadania. Seu trabalho mais recente aponta para uma ampliação no escopo das demandas por saúde. Nele, Petryna (2013) analisa a progressiva transição de responsabilidade do acesso a tratamentos médicos das relações médico-pacientes e do âmbito dos consultórios médicos para instituições jurídicas e experimentais.<sup>95</sup> A seguir, em nosso universo, discutiremos a injunção também de instituições investigativas, provenientes de diversos poderes.

---

95 No mesmo trabalho, a autora evidencia a força de critérios como urgência e necessidade para o provimento de cuidados em saúde. Embora tais elementos se manifestem muito claramente em nossa pesquisa, uma transição percebida pela autora, no âmbito da biomedicina e da saúde global, parece enfrentar obstáculos em nosso contexto. Qual seja: a transição do direito à saúde (sobretudo a medicamentos) para o direito ao tratamento (PETRYNA, 2013).

#### 6.4. “A indústria...alvo de intensas investigações”

Por fim, cabe ressaltar que a investigação conduzida pelo Ministério Público no Inquérito não é a única iniciativa do sistema de justiça que aponta irregularidades no encaminhamento de cirurgias. Já se observam impactos institucionais da existência das chamadas “máfias das próteses”. De fato, dispositivos médicos como órteses e próteses – que, como vimos, são cada vez mais demandados na região de Santa Maria-RS – compõem um mercado bilionário e em ascensão. Ao prestar depoimento à CPI das Próteses e Medicamentos da Assembleia Legislativa do Estado do RS, o então Diretor-Presidente da Anvisa expôs alguns dados que expõem a magnitude desse mercado:

*no Brasil, existem mais de 3.600 empresas fabricantes e distribuidoras de dispositivos médicos implantáveis. E que este número não para de crescer. Que são lançados pelo menos 14 mil itens ao ano, agregando-se ao conjunto de itens já em circulação. Que o mercado nacional de dispositivos médicos, movimentou em 2014, cerca de R\$ 20 bilhões, sendo que 20% deste montante refere-se apenas a dispositivos médicos implantáveis. Que o setor tem crescido, em média, 15% ao ano e que a tendência é crescer ainda mais nos próximos 15 anos. Que o maior faturamento no Brasil é para equipamentos, mas que a categoria dos implantáveis teve a maior taxa de crescimento alcançando 250% no período de 2007 a 2014. Que o número de empresas atuantes no setor de implantes, especificamente, aumentou em torno de 44% de 1999 a 2008 e que maioria dessas empresas se concentra no estado de São Paulo. (ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO RS, 2016: 143-144)*

O reconhecimento de uma “Máfia das Próteses” começou a receber projeção nacional a partir de investigações conduzidas, em 2014, pela PGE-RS. Conforme relatório dessa instituição, a procuradoria passou a atentar para as semelhanças e valores entre demandas de traumatologia-ortopedia. Dessa maneira, “os procuradores encontraram as mesmas características – mesmos médicos, mesmos advogados, procedimentos e valores muito semelhantes -, sendo 18 com origem em Porto Alegre e 47 no interior do Estado”, afirma o relatório (PGE, 2015:16)<sup>96</sup>. Em janeiro de 2015, em operação conhecida como “Segundo Round”, a Polícia Civil indiciou 12 pessoas por envolvimento na Máfia das Próteses, ao detectar um esquema de realização de cirurgias superfaturadas

---

96 Disponível em: <<https://www.pge.rs.gov.br/upload/arquivos/201702/09122852-relatorio-2015-1.pdf>> Acesso em: 13 mar 2019.

viabilizadas por ordem judicial, envolvendo médicos, distribuidores de próteses e advogados<sup>97</sup>.

Sarlet e Saavedra (2017) ressaltam os impactos da descoberta da máfia sobre os diferentes poderes a partir de fraudes e distorções ligadas à judicialização da saúde, incluindo órgãos de fiscalização e comissões parlamentares de inquérito em nível estadual e nacional<sup>98</sup>. Assim, “os crimes relacionados aos procedimentos médicos de colocação de órteses e próteses no País, desde a indicação e execução dos procedimentos até a cobrança pelos produtos e serviços prestados” tornaram-se objeto de uma Comissão Parlamentar de Inquérito das Próteses (CPIDPRO) no Senado Federal. Como parte do *modus operandi*<sup>99</sup> revelado pela Polícia Civil do RS, observou-se que: havia um grupo de médicos que atende pelo SUS pessoas em hospitais e

---

97 “o crime consistia em forçar o Instituto de Previdência do Estado (Ipe) a bancar cirurgias superfaturadas, realizadas por ordem judicial, após o paciente ser aconselhado por um médico. (...) O esquema foi revelado em janeiro do ano passado pelo Fantástico, em reportagem produzida pela RBS TV, e causou ao Ipe um prejuízo de R\$ 1,3 milhão. “Esses pacientes eram orientados a procurar um determinado escritório chefiado por essa advogada, que entraria com uma ação judicial para obter esse material. Dentro dessa ação judicial, eram fornecidos diversos orçamentos de materiais de próteses e materiais especiais, que é o nome que se dá a esses materiais que são usados em cirurgias de coluna e outras cirurgias ortopédicas, e esses materiais estariam acima dos valores normais da prática de mercado”, explica o delegado (...), responsável pelo caso (POLÍCIA, 2016)

98 “Especialmente, após a deflagração de investigações e reportagens, que tornaram explícita a existência da chamada “Máfia das Próteses”, várias iniciativas têm sido tomadas no poder executivo, no poder legislativo, bem como em órgãos de fiscalização como o CADE, para buscar conter e corrigir algumas distorções criadas pela assim chamada judicialização da saúde. (...) Mais recentemente, uma reportagem do Fantástico acabou desencadeando também a abertura de uma série de CPIs, dentre as quais destaca-se aquela realizada pela Câmara dos Deputados, pelo Senado e, com especial relevância, aquela promovida pela Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul e que têm chamado à atenção para um esquema de corrupção, no setor público e privado, no âmbito da saúde. Sem diminuir a importância dos fenômenos anteriormente descritos, não há a menor dúvida, que essas CPIs e essas distorções no mercado de saúde assumem um lugar de destaque, porque as fraudes ali descritas atingem diretamente os bens mais importantes do ser humano: sua integridade física, sua saúde e, em última instância, sua vida” (SARLET; SAAVEDRA, 2017: 258).

99 Segundo o relato de uma das possíveis vítimas, conforme o Relatório da CPI das Próteses: “o médico chegou em sua cidade em 2013 e foi se consultar com ele em novembro desse ano; iii) tinha problema na coluna lombo-sacra e tinha que colocar uma prótese; iv) o [médico] ofereceu uma nova técnica que não lhe faria perder nenhuma mobilidade; v) em vez da placa de imobilização, seriam implantados discos de silicone fixados com parafusos e molas tensoras que lhe dariam maior flexibilidade; vi) em dezembro de 2013, o [médico] lhe orientou a operar e lhe informou que o plano de saúde não cobriria a prótese, mas que ele poderia entrar na Justiça e obrigar o IPE a pagar essa despesa; vii) o [médico] indicou uma advogada (...), que recolheria toda a documentação necessária para entrar com a ação judicial; viii) não tinha ideia do valor e de que havia superfaturamento; ix) mandou a documentação para a advogada e aguardou todo o ano de 2014 e, quando já estava pronto para iniciar a operação, soube de tudo e cancelou (SENADO FEDERAL, 2015: 25).

clínicas particulares; após encaminhar pacientes com dor na coluna para um exame de ressonância, tais médicos informavam que eles teriam que colocar uma prótese; o médico informava deveria ser colocada uma prótese importada, e não a oferecida pelo Estado; o médico indicava um determinado grupo de advogados que ajuizavam pedidos de liminares para que o Estado ou o IPE financiasse a operação; os três orçamentos requeridos eram assinados sempre pelo mesmo grupo de médicos; diante de decisões favoráveis, o Estado ou o IPE eram obrigados a pagar até R\$ 280 mil por próteses com valor corrente de R\$7 mil pela mesma prótese.

Em busca por jurisprudência produzida pela Justiça Federal em Santa Maria, não encontrei referências à Máfia das Próteses. No entanto, a busca por processos junto à Justiça Estadual a partir do site *Jusbrasil* revelou já haver preocupação de desembargadores em relação à atuação da máfia na região:

*A indústria que atua no ramo da fabricação, comércio, distribuição, exportação e importação de órteses e próteses ortopédicas, caso da empresa ré, vêm sendo nos últimos anos - de um modo geral - alvo de intensas investigações quanto ao relacionamento destas empresas com médicos, hospitais e planos de saúde, quanto à idoneidade das indicações cirúrgicas e aquisições de materiais efetivamente necessários, pagamento de comissões ilícitas, favorecimento de determinadas marcas etc., e inclusive quanto à qualidade da matéria-prima de peças tanto nacionais quanto importadas. Há inúmeros precedentes jurisdicionais envolvendo fornecedores desse tipo de produto relacionados a fraudes a planos privados e ao SUS, no sistema que ficou popularmente conhecido como “máfia das próteses”. Os implantes se inserem em um contexto de mercado que se estima movimentar cerca de 12 bilhões de reais/ano no Brasil<sup>100</sup>*

Não temos dados para afirmar, até o momento, se, a exemplo da Operação Medicago, do Inquérito Civil Público sobre cirurgias eletivas e da citada ação de improbidade movida em face de médicos do HUSM, as investigações sobre máfias das próteses impactaram a judicialização das demandas de cirurgias. No entanto, é inegável que todas essas operações investigativas por parte de instituições de justiça se articulam a um *ethos* de suspeição, para usar

---

100 TJ-RS. TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO RIO GRANDE DO SUL. Apelação Cível AC 70068788413 RS. 2016. 08 jun 2016 Relator Des. Caros Eduardo Richinitti. disponível em: <<https://tj-rs.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/348555458/apelacao-civel-ac-70068788413-rs/inteiro-teor-348555468?ref=juris-tabs>>. Acesso em: 31 mai 2019

a expressão de Fassin e D'Halluin (2005). Os autores mostram como um caráter de suspeição domina a administração governamental da política de avaliação das demandas de refúgio na França:

*As histórias das pessoas são questionadas, fatos são desafiados, evidência é desqualificada. Ter que convencer o médico ou o psicólogo é então o primeiro passo (possivelmente decisivo) na produção da verdade da pessoa. Diante disso, a marca não está mais apenas no – ou dentro – do corpo. Está presente em um documento que tem valor jurídico (...) Em um contexto de ceticismo generalizado, o testemunho escrito é a forma mais elevada de contar a verdade (FASSIN; D'HALLUIN, 2005: 606, tradução minha).*

Laudos aparecem em três faces, no argumento de Fassin: como “abra-te sésamo” (para demandantes e seus representantes jurídicos), como uma dentre outras peças de evidência (para agentes estatais e advogados) e como inovação na governamentalidade (para todos). Os pedidos de laudos correspondem a um direito (são exigíveis em relação aos médicos) e a uma demanda moral (“podem ser o toque humano adicional que capacita um candidato”) (*ibidem*:603). Assim como na administração governamental dos pedidos de asilo na França, podemos dizer que as demandas de saúde no sistema de justiça brasileiro também são condicionadas por um *ethos* da suspeição no qual ter que convencer o médico (ou, raramente, outro profissional de saúde) é o primeiro passo na produção da verdade da pessoa, que necessariamente precisa estar presente em um documento escrito com valor jurídico, simbólico e político, em um contexto de ceticismo generalizado.

No contexto brasileiro da judicialização dos benefícios da seguridade social, tais como auxílio-doença e aposentadoria por invalidez, Matos (2016) já constatara um *ethos* da suspeição em torno do uso de perícias e laudos como tecnologias de governo que potencialmente promovem um apagamento da experiência biográfica em prol da produção da verdade biomédica sobre o corpo. Com efeito, neste capítulo, vimos a relevância de laudos e perícias médicas para demandas de saúde, bem como as normatizações e controvérsias nelas envolvidas.

A reflexão de Fassin e D'Halluin sobre as perícias como inovações na governamentalidade que padronizam protocolos e histórias individuais remete à reflexão foucaultiana sobre o exame. Dentre outras tecnologias de controle



social que emergem na passagem da sociedade disciplinar, Foucault (1987) nota o aparecimento do exame como um mecanismo de objetivação e de sujeição altamente ritualizado que possibilita a descrição da individualidade. A um só tempo, o exame demonstra o poder, produz a verdade e “estabelece sobre os indivíduos uma visibilidade através da qual eles são diferenciados e sancionados” (Foucault, 1987:209). Como salienta o filósofo francês, o exame “cercado de todas as suas técnicas documentárias, faz de cada indivíduo um “caso” (...) o exame está no centro dos processos que constituem o indivíduo como efeito e objeto de poder, como efeito e objeto de saber” (*Ibidem*:215-216).

No entanto, vale lembrar, com apoio na análise de Fassin e D'Halluin (2005), que laudos não são meros instrumentos da governamentalidade estatal. A produção de tais documentos pode envolver o reconhecimento de uma situação narrada pelo demandante - que a pessoa realmente foi vítima da violência a que afirma ter se sujeitado, no referido contexto francês; ou, podemos acrescentar, que possui uma necessidade de atenção à saúde, como uma consulta ou cirurgia, em nosso universo. Além de dimensões políticas, éticas e práticas dos laudos, pode-se mesmo identificar uma dimensão terapêutica<sup>101</sup>: as pessoas são ouvidas e sabem que foram ouvidas através deles (FASSIN; D'HALLUIN, 2005: 605). Nesse sentido, como percebido na história de Hubert, a não realização de uma perícia – não a ele imposta, mas requerida em seu interesse por demonstrar a necessidade de cirurgia – pode articular diferentes dimensões ligadas a não visibilização de uma demanda, de modo que o não acesso a documentos pode ser produtivo de condições como a falta de reconhecimento e legitimação de demandas<sup>102</sup>.

---

101 Como apontam Fassin e D'Halluin (2005), a problemática que envolve os laudos dos demandantes de asilo entrelaçam diferentes questões: um problema político (o critério do “medo de perseguição” é diminuído pela valorização de marcas físicas); um problema ético (a experiência pessoal só se torna válida com a substituição da palavra da vítima pela do expert); um problema terapêutico (a instrumentalização da prática médica altera a relação terapêutica, provocando um conflito entre expertise e cuidado); e um problema prático (sua efetividade é duvidosa, uma vez que aumentam os casos de “falsos refugiados”).

102 Aqui encarado como crucial para a justicialização da saúde, o caráter performativo dos documentos também é tema de etnografias latino-americanas. Com base em achados etnográficos colhidos em Rio Parnaíba, Minas Gerais, Mariza Peirano (2006) discute certos documentos (como a carteira de trabalho e o título de eleitor) como emblemas da identidade cívica que distinguem o cidadão do marginal. Ao se perguntar como as categorias de nação, Estado e cidadania são performados pelos indivíduos, Peirano observa que o documento produz o cidadão, ao mesmo tempo em que a falta de documentos produz falta de reconhecimento. Por

## 6.5. Suspeição, burocratização e desjudicialização

Por outro lado, como visto em se tratando da judicialização das demandas de cirurgia em Santa Maria-RS, o que argumento é que a suspeição tem como alvo não apenas os demandantes, seus corpos e suas experiências, mas a própria judicialização da saúde – que passa a ser vista mais e mais como um problema público. Assim, a suspeição aparece como mais um elemento que impulsiona discursos, práticas, estruturas institucionais e técnicas voltadas à burocratização das vias judiciais e à desjudicialização das demandas. Tais processos são especialmente impactantes em demandas de saúde cujas histórias transbordam o paradigma farmacêutico da judicialização da saúde no Brasil – como as de cirurgias e, veremos adiante, as de *home care*.

Buscou-se, neste capítulo, abordar as maneiras pelas quais laudos, ofícios e outros documentos processuais e administrativos materializam a gestão burocrática das cirurgias e constituem os sujeitos envolvidos. Os achados do universo abordado puseram em evidência o predomínio de efeitos performativos e materiais de produção de vínculos e diferenças, mais do que dimensões estéticas e emotivas (conforme tipologia de HULL, 2012). Afinal, como salientou Riles (2008), documentos são artefatos que produzem efeitos e oferecem categorias e lacunas de análise. Além disso, longe de uma certa ordem planejada de legibilidade e vigilância, as controvérsias sobre a responsabilidade pela gestão de filas de espera e o controle de dados dos sistemas de saúde e sugerem uma “confusão incurável”<sup>103</sup> da desordem burocrática (HERZFELD, 2005).

---

sua vez, evidenciando que mesmo a falta de acesso a documentos é produtiva, Maria Lugones<sup>102</sup> (2014) mostra como a dificuldade na busca de autorizações para pesquisa e documentos por parte de uma agente pública permite problematizar uma questão nevrálgica nos países sul-americanos: não apenas acadêmicos, mas também analistas profissionais (psicólogos, assistentes sociais etc.) e funcionários do Poder Judiciário consideram-se como técnicos independentes e tomam o Estado como uma exterioridade. Ambas as etnografias nos levam a refletir sobre os efeitos performativos da produção de documentos para a constituição de subjetividades no processo de judicialização, especialmente quanto ao reconhecimento das incapacidades, tanto no polo dos demandantes, quanto no de agentes estatais.

<sup>103</sup> Herzfeld investiga as raízes simbólicas da burocracia nas “formas pelas quais cidadãos ordinários realmente administram e concebem as relações burocráticas” (HERZFELD, 1992:8, tradução minha). Em suas reflexões sobre a burocracia, o autor valoriza a interpretação e o papel reconstitutivo dos atores sociais e nos mostra que é mais útil perceber o mundo burocrático oficial como povoado por pessoas, sem insistir na dicotomia mundo oficial/mundo não-oficial. Portanto,

Ao mesmo tempo em que se corroboram análises da judicialização da saúde que questionam a sistematicidade do caso brasileiro (BIEHL e PETRYNA, 2016), observa-se um cenário em movimento, no qual novas estruturas e técnicas são produzidas. Ao menos no universo da gestão das cirurgias eletivas de traumatologia-ortopedia, a força das infraestruturas burocráticas parece residir, mais do que no formalismo jurídico ou mesmo em um “fetichismo infraestrutural”<sup>104</sup>, em práticas ativas de obscurecimento e contestação decorrentes do poder performativo da desordem jurídica, para usar a expressão de Perez (2016: 220).

Nota-se, nos procedimentos e documentos aqui descritos, um quadro distante da observação de tecnologias de controle e vigilância que estabelecem mapas de legibilidade e hierarquias bem definidas. E mais próximo da identificação de controvérsias e negociações entre instituições estatais (e mesmo internas a elas), amplamente mediadas por técnicas e infraestruturas. Tal achado nos faz lembrar que uma antropologia da burocracia não precisa se limitar a processos informais: também as estruturas e procedimentos formais das instituições podem ser vistas de forma dinâmica e móvel em seus papéis de mediação. Nesse espírito, porém tentando acompanhar ainda mais de perto e ao longo do tempo as pessoas que recorrem à justiça para demandas de saúde, os próximos capítulos são dedicados a um tipo de demanda que envolvem, não apenas outras temporalidades e complexidades, mas sobretudo dimensões do cuidado e moralidades em conflito: as demandas de *home care*.

---

não cabe aqui apenas perceber a polissemia da categoria judicialização apenas nos discursos oficiais, mas também na própria mobilização dos demandantes. Vale dizer que um dos elementos cruciais de análise do autor pende em relação aos mediadores burocráticos: para Herzfeld, deve-se prestar mais atenção às circunstâncias sociais e culturais que permitem que os *bureaucratic brokers* pendam em relação à proteção das instituições do Estado Moderno ou se sensibilizem em relação aos cidadãos mais vulneráveis (HERZFELD, 2005:375).

104 Expressão utilizada para designar a crença historicamente sedimentada na associação entre infraestrutura, mudança, progresso e liberdade, cf. LARKIN (2013: 332-333). Mais do que um projeto modernista de planificação ou um apego ao normativismo, no presente caso o que parece estar em jogo são as consequências concretas e cotidianas da indeterminação de responsabilidades e do cumprimento ou não de determinações jurídicas.

## 7. HOME CARE (I) – DO “SUS CONSTITUCIONAL” AO “SUS JURISPRUDENCIAL” E AO “SUS DE GESTÃO PÚBLICA”

Daqui em diante, demandas de internações especializadas e, sobretudo, de *home care* ganham destaque. A análise deste capítulo contempla as categorias jurídico-normativas (legislativas, administrativas e jurisprudenciais) que efetivamente condicionam a assistência domiciliar em saúde, bem como as discussões promovidas por agentes públicos de instituições diversas em um seminário promovido pelo Centro de Formação do Judiciário do RS (CJUD), em Porto Alegre, em 2018 – o *Seminário Internações e Home Care*. Os achados empíricos apontam que o conjunto de técnicas e infraestruturas de justiça e saúde incluem uma série de controvérsias: em torno do alcance da própria categoria de *home care* no âmbito do SUS; das causas, efeitos e sentidos da judicialização; do alcance e implicações das definições de “necessidade de assistência contínua”, “urgência”, “suporte familiar” e “cuidador”; dos limites entre serviços de saúde e serviços de assistência social, bem como entre interesse da família e necessidade médica; e dos limites dos argumentos da “reserva do possível” e da isonomia.

### 7.1. A política de assistência domiciliar entre saúde e assistência social

Entendido comumente como assistência domiciliar mediante visita, atendimento ou internação domiciliar por equipe multidisciplinar na residência do paciente, o *home care* constituiu-se como um movimento a partir do fim da Segunda Guerra Mundial, nos EUA. Seus antecedentes, no entanto, remontam à implantação do *home care* no hospital de Boston (em 1780) e da *Visiting Nurses Association - VNA* (em 1885). Especialmente a partir da década de 1960, a ideia de desospitalização via *home care* aparece como alternativa de atenção à saúde sob argumentos de maior eficiência no tratamento, menores custos, aumento no número de leitos disponíveis, ausência de infecção hospitalar, evitação de deslocamentos arriscados e maior humanização no tratamento (FALCÃO, 1999; FABRICIO et al, 1999).

No Brasil, embora o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência da Previdência Social tenha sido estabelecido pelo Decreto nº27.664/1949, e se tenha notícia da criação do Serviço de Enfermeiras Visitadoras desde 1919, no Rio de Janeiro (FABRICIO et al, 1999), o recente processo de institucionalização do *home care* é recente. Tem como marco a Lei 10.424/2002, que altera a Lei 8.080/1990 e dispõe sobre o subsistema de atendimento e internação domiciliar. Em seu artigo 19-I, ela estabelece que a assistência domiciliar será realizada por equipes multidisciplinares que atuarão nos níveis da medicina preventiva, terapêutica e reabilitadora, na qual se incluem principalmente os procedimentos médicos, de enfermagem, fisioterapêuticos, psicológicos e de assistência social, entre outros necessários ao cuidado integral dos pacientes em seu domicílio, realizados por indicação médica, com expressa concordância do paciente e de sua família.

A partir da Portaria 2.527/2011, do Ministério da Saúde, estabeleceu-se o Programa de Atenção Domiciliar (Melhor em Casa), que implanta equipes de atenção domiciliar e normas de cadastro dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD), dentre outros. Com a Portaria 825/2016<sup>105</sup>, do Ministério da Saúde, foram redefinidos os critérios para o funcionamento e financiamento da atenção domiciliar, cujos serviços são incluídos na rede de atenção a urgências. Além disso, são definidos legalmente os conceitos de atenção domiciliar – como prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados –, serviço de atenção domiciliar – serviço complementar aos cuidados realizados na atenção básica e em serviços de urgência, substitutivo ou complementar à internação hospitalar – cuidador, concebido como pessoa(s), com ou sem vínculo familiar com o usuário, apta(s) para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana e que, dependendo da condição funcional e clínica do usuário,

---

105 Entre as Portarias de 2011 e 2016, houve ainda a Portaria 963/2013. A se julgar por esta portaria, é possível detectar pelo menos dois eixos de mudanças nas redefinições da política: a perda na ênfase na capacitação para a própria definição do cuidador, antes concebida como “pessoa com ou sem vínculo familiar com o usuário, capacitada para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana”; e um menor detalhamento das tecnologias empregadas, para a definição do nível de complexidade (p. ex.; o nível AD2 previa situações como curativos complexos, drenagem de abscesso, monitoramento frequente de sinais vitais, acompanhamento pós-operatório, bem como uso de dispositivo de traqueostomia, órteses/próteses, sondas e aspirador de vias aéreas).

deverá(ao) estar presente(s) no atendimento domiciliar. Essa portaria<sup>106</sup> indica a atenção domiciliar a...

*peças que, estando em estabilidade clínica, necessitam de atenção à saúde em situação de restrição ao leito ou ao lar de maneira temporária ou definitiva ou em grau de vulnerabilidade na qual a atenção domiciliar é considerada a oferta mais oportuna para tratamento, palição, reabilitação e prevenção de agravos, tendo em vista a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador”. (Art.5º, Portaria 825/2016, do Ministério da Saúde)*

Cumpré ressaltar que, no art. 4º da referida portaria, diretrizes estabelecem que a assistência domiciliar deve “adotar linhas de cuidado por meio de práticas cuidadoras baseadas na necessidade do usuário, reduzindo a fragmentação da assistência e valorizando o trabalho em equipes multiprofissionais e interdisciplinares” e “estimular a participação ativa dos profissionais de saúde envolvidos, do usuário, da família e do(s) cuidador(es)”. Por sua vez, ao mesmo tempo em que a Lei Complementar nº 141/2012 estabelece “atenção integral e universal à saúde em todos os níveis de complexidade, incluindo assistência terapêutica e recuperação de deficiências nutricionais” (Art.3º, II), exclui das despesas com ações e serviços públicos de saúde as ações de assistência social (Art.4º, VIII).

Essa tensão entre saúde e assistência é articulada em perspectivas críticas à judicialização da atenção domiciliar. Dentre elas, aponta-se: uma confusão entre assistência domiciliar em saúde e assistência social nas demandas judiciais; o fato de que o SUS seria utilizado “como balcão de serviços” por parte dos seus usuários que demandam serviços, ações e

---

106 Na mesma portaria, são definidos três níveis de atenção domiciliar, com critérios cumulativos. A AD1 se refere à menor complexidade na atenção básica e se destina a usuários que requeiram menor frequência de cuidados e necessitem menos intervenções multiprofissionais, pressupondo “estabilidade e cuidados satisfatórios pelos cuidadores”. A AD2 acrescenta aos critérios anteriores a finalidade de abreviar ou evitar hospitalização, incluindo situações como: “I- afecções agudas ou crônicas agudizadas, com necessidade de cuidados intensificados e sequenciais, como tratamentos parenterais ou reabilitação; II - afecções crônico-degenerativas, considerando o grau de comprometimento causado pela doença, que demande atendimento no mínimo semanal; III- necessidade de cuidados paliativos com acompanhamento clínico no mínimo semanal, com o fim de controlar a dor e o sofrimento do usuário; IV- ou prematuridade e baixo peso em bebês com necessidade de ganho ponderal.” (Art.9º, Portaria 825/2016) A inclusão na modalidade AD3 pressupõe “usuário com qualquer das situações listadas na modalidade AD 2, quando necessitar de cuidado multiprofissional mais frequente, uso de equipamento(s) ou agregação de procedimento(s) de maior complexidade (por exemplo, ventilação mecânica, paracentese de repetição, nutrição parenteral e transfusão sanguínea)”.

medicamentos fora das listas oficiais de fornecimento e por parte de usuários da saúde privada<sup>107</sup> que utilizam o SUS de forma complementar; e uma indistinção entre falhas na prestação de serviços de saúde por parte do poder público e interesses de mercado ou o fato de que “muitos interesses escusos se misturam com verdadeiras necessidades da população” (SANTOS, 2017: 11-12).

**7.2.** “Eu digo que o SUS não tem *home care*, as pessoas dizem que sim”.

**7.2.1.** “O carro-chefe do ajuizamento não é o *home-care* (...) mas hoje têm aumentado de uma forma assustadora”.

“Os juristas ficamos muito estudando a Constituição, o que diz a lei, e não concatenamos com o caso concreto”, alertou a procuradora do Estado, durante o Seminário Internações e *Home care*. A jurista foi taxativa sobre a existência de um descompasso entre as demandas e a assistência domiciliar prevista no SUS: “eu digo que o SUS não tem *home care*, as pessoas dizem que sim. As portarias têm previsões, mas não é o que se pede na justiça. (...) Eles [equipes do SUS] não vão dar um cuidador 24h na família, são equipes que visitam”.

A procuradora acrescentou que atualmente correm 165 processos judiciais – cada qual com custos estimados por ela entre 13 e 30 mil reais mensais –, nos quais a Procuradoria Geral do Estado do Rio Grande do Sul atua em defesa do patrimônio estatal, em número que abarca tanto as ações em face do Sistema Único de Saúde, quanto aquelas em face do Instituto Previdenciário do RS (IPERGS). A procuradora fez questão de salientar o impacto econômico das ações: “165 ações em um total de 900 mil ações de saúde gastam 3 milhões. Santa Maria e Frederico Westphalen... [em sua maioria]. Em Santa Maria são 34 ações (...) Quando a coisa fica preta, o advogado sai e a Defensoria Pública

---

107 Em sua acepção de atenção domiciliar contínua, o *home care* não está previsto no rol da Agência Nacional de Saúde (ANS) de procedimentos obrigatórios a serem oferecidos pelos planos de saúde, porém também não está listado nos serviços e procedimentos fora de cobertura. Os tribunais de justiça de alguns estados editaram súmulas que consideram abusiva a recusa dos planos de saúde em cobrir a assistência domiciliar, quando há indicação expressa pelo médico assistente (Súmula 90, do TJ-SP), prevendo inclusive a possibilidade de indenização por danos morais quando a autorização se fizer por decisão judicial (Súmula 209/2010, do TJ-RJ).

*assume*". Segundo dados apresentados pela médica-gestora da regulação, "até *anteontem, só de home care para 30 pessoas, são 485 mil no mês*". O defensor público estadual também relatou o contexto de crescimento e diversificação das demandas: "o *carro-chefe do ajuizamento não é o home care: 80% da demanda é de medicamentos. Mas hoje têm aumentado de uma forma assustadora as questões de internação hospitalar, transferência, cirurgia, home care...*".

Em nível nacional, tentativas de levantamento de dados específicos sobre atenção domiciliar não obtiveram sucesso, segundo Santos (2017). A jurista e especialista no assunto acredita que as demandas mais frequentes se refiram a insumos, medicamentos, equipamentos, dietas, acompanhamento de profissional de enfermagem e internação, previstos ou não na Relação Nacional de Medicamentos (RENAME) ou na Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES).

Embora a faceta mais visível da judicialização da saúde seja o acesso a medicamentos, as falas do Defensor e da procuradora nos lembram que não se pode desprezar outras dimensões da atenção à saúde, especialmente aquelas que envolvem diferentes níveis de complexidade e cuidados ao longo do tempo. Com efeito, a literatura antropológica sobre saúde reconhece que pessoas que vivem com condições crônicas ainda não recebem a mesma atenção em nível de saúde global. Biehl (2013) nota que a ênfase na medicalização tende a negligenciar o atendimento a necessidades como segurança alimentar, educação, habitação e condições ambientais, em razão de políticas de saúde global que atribuem ao acesso a medicamentos como indicador privilegiado de desenvolvimento da saúde.

Por outro lado, o debate público em torno da saúde costuma subordinar práticas e lógica do cuidado a questões de justiça ligadas a escolhas que pressupõem indivíduos autônomos, independentes e desincorporados (MOL, 2008). Prestar atenção à cronicidade implica tematizar a qualidade do cuidado (FRANK; BAUM; LAW, 2010), uma dimensão frequentemente negligenciada nas discussões em torno da judicialização da saúde (BIEHL, 2013). Mesmo nos debates jurídicos acerca dos parâmetros e critérios, os argumentos em torno da priorização de enfermidades crônicas chamam atenção ainda para a associações com situações de vulnerabilidade (BARCELLOS et al, 2017: 462).



### 7.2.2. A “linha tênue” entre o “suporte familiar” e o SUS como “um serviço de saúde e não assistencial”

No discurso dos vários profissionais envolvidos na judicialização da atenção domiciliar, presentes no Seminário, o suporte familiar aparece como um critério de análise da viabilidade jurídica do pedido de atenção domiciliar. Além da “*defasagem que existe entre aquilo que a sociedade exige e o que o Estado pode efetivamente oferecer*”, citada pelo desembargador mediador do Seminário, parece haver outras defasagens (ou dissensos) entre diferentes concepções de família e cuidado. Mas como analisar o suporte familiar, no caso concreto? Para a procuradora da PGE, “*de cara, já dá pra ver se querem um cuidador (...) [Temos que] analisar o suporte familiar (...) Não tem outro jeito a não ser chamar pra uma audiência e perguntar quem cuida*”.

Nas falas dos profissionais, a dicotomia interesse da família vs. necessidade médica não é a única a orientar as narrativas da judicialização. Percebe-se ainda uma separação entre o âmbito da saúde e o da assistência social. Subjaz a ela uma tendência de redução da esfera da saúde ao paradigma biomédico, alijando-se práticas de cuidado próprias a outras categorias profissionais que não a médica. Mais ainda: embora mesmo em algumas decisões judiciais se distinga cuidadores familiares e cuidadores profissionais, boa parte dos discursos e decisões parecem relegar a lógica e as práticas de cuidado não apenas ao âmbito privado, mas à esfera familiar. Assim, o *Seminário* revelou dicotomias evidenciadas nos discursos de agentes públicos e privados (tais como cuidado vs saúde; cuidado em casa vs cuidado médico), bem como as difíceis relações entre juristas e médicos.

Por outro lado, se o conhecimento médico é o único legitimado para atestar a necessidade dessa modalidade de tratamento, tanto pelas portarias que definem a atenção domiciliar, quanto pelo Judiciário, ao nomear peritos; o hospital aparece como *locus* privilegiado de avaliação e prestação dos serviços de saúde. É sintomático que as falas da procuradora da PGE e de um desembargador destaquem uma anterior internação hospitalar como critério de legitimação da concessão da atenção domiciliar.

No entanto, seria ingênuo imaginar que não há fissuras, ambiguidades e controvérsias nas narrativas. Mesmo operando abstratamente sob a dicotomia saúde/assistência, a fala da Procuradora do Ministério Público Federal é um exemplo de que contingências e complexidades que emergem da vivência das demandas concretas desafiam distinções pré-concebidas:

*Pela minha percepção, o home care não se presta à prestação assistencial, e o SUS é um serviço de saúde e não assistencial. Porém, na prática, essa linha de distinção é muito tênue, em relação a serviços de enfermagem. Por exemplo, se o paciente precisa usar sonda, principalmente em se tratando de uma família mais simples. Nesse tipo de perícia, um enfermeiro teria uma capacidade até maior de avaliar. Existe uma visão hospitalocêntrica e medicalocêntrica: parece que só os médicos entendem, quando enfermeiro e técnico de enfermagem é que ficam 24 h por dia com os pacientes. A ideia hospitalocêntrica e medicalocêntrica é um erro. (Procuradora do MPF)*

7.2.3. “O objetivo (...) é evitar a judicialização. Funcionou muito bem para os medicamentos”

É importante notar que os mais diferentes agentes expressam uma atitude contrária à judicialização como instrumento exclusivo ou privilegiado de resolução de problemas de saúde. Dentre os profissionais jurídicos presentes no Seminário, muito embora haja um aparente consenso sobre a necessidade de desjudicialização da saúde, revelam-se, no mínimo, discordâncias mais ou menos profundas sobre os principais entraves às demandas de atenção domiciliar. Os diagnósticos são especialmente reveladores, não apenas das posições ocupadas no sistema de justiça e na burocracia estatal, mas também das transformações ocorridas ao longo dos anos nas práticas de burocratização das demandas de saúde.

No Seminário, médicos e gestores da secretaria estadual enfatizam a dificuldade de aliar qualidade, redução de custos e eficácia na prestação do serviço, gestão de protocolos e decisões médicas. O representante da operadora de plano de saúde argumenta pela necessidade de oferecer as mesmas condições técnicas da internação hospitalar, ao mesmo tempo em que cita situações de abandono familiar.

Dentre os profissionais do sistema de justiça, destacam-se considerações em torno das transformações observadas na judicialização ao longo dos últimos

anos. São ênfases frequentes a busca por resolução extrajudicial das demandas e a improbabilidade de concessão integral do pedido de cuidados profissionais domiciliares e na dificuldade de efetivação a tempo das decisões.

O Seminário pôs em evidência o fato de que, antes ou mesmo depois das decisões judiciais, juristas e médicos envolvidos na judicialização recorrem a tentativas de comunicação, seja no sentido da tentativa de resolução extrajudicial ou mesmo como forma de efetivação mais célere das decisões. As falas expõem não apenas dificuldades de ordem técnica, mas também alguns dos conflitos que caracterizam essas tentativas de diálogo. Boa parte deles opõem médicos e juristas. *“Esse diálogo foi e é muito difícil. Uma médica me disse: ‘quer informação? Então vamos disponibilizar o livrão das regulações’ Nós precisávamos de uma solução pros dois lados, mas a gente tava se batendo”,* revelou uma juíza. Nas palavras de uma diretora da secretaria, o órgão de que ela faz parte frequentemente responde pedidos de informação de juízes e tribunais: *“a gente só não responde e-mail de Defensoria (...) e Promotoria (...) pois só temos que cumprir ordem judicial (...) Dou pouca importância ao meritíssimo, o que me importa é o paciente”*.

Ressalte-se que, em boa parte das narrativas, os procedimentos ligados a processos de medicamentos são tomados como modelo de bom funcionamento. Isso ocorre em relação a soluções administrativas ou de execução de sentença, a comitês e protocolos visando evitar a judicialização e efetivar decisões. Nas palavras de um desembargador, *“o objetivo do comitê é evitar a judicialização. Funcionou muito bem”*. Uma juíza frisou: *“tínhamos uma boa solução para medicamentos. A ideia era que tivéssemos um contato prévio, uma solução administrativa, para que não precisasse chegar ao Judiciário”*. No dizer de uma defensora pública estadual, *“a Defensoria mudou muito seu padrão, hoje evitamos ao máximo o ajuizamento na questão dos medicamentos e também na internação hospitalar”,* porém ressalva: *“o que constatamos é que a solução extrajudicial ainda é um pouco pequena”*.

Dentre os clamores pela desjudicialização, custos financeiros não são as únicas razões ressaltadas pelos agentes públicos. É verdade que muitas falas expõem números que dão conta de grandes gastos públicos no custeio de serviços de atenção domiciliar obtidos por via judicial. Mesmo o impacto

financeiro sobre os planos de saúde foi mais de uma vez salientado. Por seu turno, um defensor público salientou os efeitos perversos da ênfase na eficiência da gestão pública:

*Com todo respeito às outras instituições, a Defensoria e os advogados que se dedicam a trabalhar nessa área da saúde, nos vemos nadando contra a correnteza. Aquele SUS constitucional foi dando espaço pro SUS ordinário, que foi dando espaço pro SUS jurisprudencial, que foi dando espaço pro SUS de gestão pública. A gente vê o macro, vê o macro, vê o macro, quer salvar o Estado... e o lado da pessoa que vai ficando cada vez mais desamparada?  
(Defensor Público da DPE/RS)*

No lugar de abstrações jurídicas universalistas e desincorporadas, o que está em jogo nas demandas de atenção domiciliar são demandas concretas e materiais que envolvem especificidades tais como tipos e quantidades determinadas de colchão, seringas e ventilação mecânica. Nesse sentido, a procuradora da PGE lembra ainda que a responsabilização do Estado nos casos de *home care* é ainda mais complexa do que em demais demandas relacionadas à judicialização da saúde, ao dizer que depende do caso concreto e dos contratos pactuados. Conclui: “ *a atenção secundária e terciária não é tão simples como a primária, que é do município. O home care envolve os três níveis de complexidade*”. Ademais, tarefas como as prestações de contas constantes ao longo de anos foram por ela salientadas como resultados da judicialização, das demandas de *home care*: “*são prestações de contas difíceis, um calhamaço de contas. Você não tem conhecimento técnico. (...) Se o paciente vive 15 anos, são 15 anos de prestação de contas*”.

#### 7.2.4. “Qual é a base de evidências? Temos que começar a exigir”

Em um cenário de desconfiança sobre a adequação de uma intervenção estatal que vá além da passível de realização no âmbito familiar, a produção de evidências aparece como um ponto nodal da judicialização. Ao longo do Seminário, a procuradora do Estado enfatizou por diversas vezes que a efetividade da demonstração documental e mesmo presencial da necessidade de *home care* é fundamental nos processos judiciais:

*Porque sempre troca de colchão piramidal? Por que o neurologista foi 4 vezes por semana? Eu acho imprescindível audiência em ação de home care. Pra entender, é melhor audiência. A parte autora normalmente chama o médico assistente. (...) Se não, perícia indireta, por documentos, ou o juiz ordena um perito, mas quem vai querer ir? O valor por perícia é baixo (...) A ventilação deferida é invasiva ou não? Ninguém sabe, nem o juiz, nem a PGE. Tem que intimar a parte, pro médico assistente dizer. São informações técnicas que a gente precisa, pra cumprir. Aí pede orçamento. Ninguém dá orçamento. (...) quatro entendimentos num mesmo processo, por conta da produção de provas. A mãe levou a criança com respirador e cadeira de rodas. Teve que fazer aspiração no meio da audiência, foi chocante. (...) Foi mantida a mãe como cuidadora. A mãe cuida, mas tem técnico de enfermagem 24h, fisioterapia e nutricionista, num caso em que a instrução probatória fez toda a diferença (Procuradora da PGE)*

Com efeito, a relevância de documentos como laudos e notas técnicas produzidas por núcleos locais e nacionais, assim a como critérios de decisão estabelecidos pela jurisprudência é ressaltada pelos mais diversos agentes públicos. A respeito dos laudos médicos, enquanto o representante da operadora de plano de saúde já havia salientado a condescendência de laudos médicos em relação aos desejos das famílias, a médica-gestora da secretaria sublinhou outro fator. Para ela, o conteúdo de certos laudos médicos possui relação com receios de denúncias administrativas e com a ameaça de judicialização, mais do que com a medicina baseada em evidências:

*Como aqui no Brasil o que médico diz é lei, inclusive pra juiz, temos que trabalhar com isso. O ato médico é importante, mas... Sabemos que se o paciente diz que quer o raio x, eu falo "faz lá o raio x", porque aqui no Brasil é muito fácil o paciente entrar na Justiça e acionar o CRM [Conselho Regional de Medicina]. Eu tenho uma situação de um paciente traumato, mesmo que tudo tenha sido feito direitinho, pediu pro médico operar e ele não quis operar. Foi pro CRM, pra Justiça. (...) E a medicina baseada em evidências? Mostram um estudo da Suécia com n=2 e n=3 e envolvem toda a família nesse sofrimento. A judicialização não traz esse conforto pra família, que acha que fez um filho errado, que errou. Temos que ter o cuidado... O Estado gasta horrores com oxigenoterapia e terapia hiperbárica. Quando eu digo Estado, é todo mundo, inclusive os outros pacientes que precisam tratamentos mais simples. Qual é a base de evidências? Temos que começar a exigir. [As pessoas dizem] Ah, o ABA [Método ABA, Applied Behavioral Analysis] é bom, entra na justiça, que você vai conseguir... (Diretora da Secretaria Estadual de Saúde)*

Enquanto a procuradora já alertara para a multiplicidades de opiniões e laudos ao longo dos processos; por seu turno, o defensor público enfatizou a existência de limites inerentes à interpretação de documentos médicos. "Na prática, a gente percebe que às vezes existe que a situação não é bem aquela

que nos é trazida (...) Mas a prova tá produzida no laudo médico e não podemos fugir daquilo”, disse ele.

Chama a atenção a evocação generalizada da necessidade de objetividade nos critérios e procedimentos de decisão. Em situações-limite, sobretudo em situações de múltiplos entendimentos por parte de médicos assistentes e peritos, ao lado dos laudos médicos e pareceres de núcleos de apoio técnico, audiências presenciais aparecem como alternativa de evidenciação da verdade sobre o corpo. Exemplo disso é o discurso da procuradora:

*A instrução é feita com base na medicina baseada em evidências, a partir de pareceres técnicos como do NAT Jus. (...) Em relação às questões probatórias: qual a doença da parte autora? Qual a complexidade – temporária ou definitiva? (...) Qual a idade do paciente, criança ou idoso? (...) Não tem outro jeito a não ser chamar pra uma audiência e perguntar quem cuida. (...) Tem possibilidade de locomoção? Eles pedem neurologista...é um entra e sai de médico. Cadeira de rodas? Tem transporte público (Procuradora da PGE)*

Nesse contexto de busca por critérios objetivos para as decisões, o Núcleo de Apoio Técnico do Judiciário (NAT Jus) aparece como forma de “basear os magistrados com medicina baseada em evidências. A pretensão é de fornecer um laudo que poderá indicar ou contraindicar aquilo que está sendo postulado”, nas palavras de um desembargador. Outro desembargador reconhece a relevância do apoio técnico, mas sublinha o papel de recentes orientações da jurisprudência na previsibilidade e segurança jurídica das decisões:

*Mais recentemente, recebemos uma orientação da jurisprudência do STJ de uniformização da interpretação do direito infraconstitucional. Agora temos ditames firmes, em julgamentos de recursos especiais... critérios objetivos para a concessão ou negativa de home care. (...) O Ministro Villas Boas<sup>108</sup>[do Superior Tribunal de Justiça] colocou critérios para concessão de internação domiciliar:*

---

108 Cf. “[...] o serviço de saúde domiciliar não só se destaca por atenuar o atual modelo hospitalocêntrico, trazendo mais benefícios ao paciente, pois terá tratamento humanizado junto da família e no lar, aumentando as chances e o tempo de recuperação, sofrendo menores riscos de reinternações e de contrair infecções e doenças hospitalares, mas também, em muitos casos, é mais vantajoso para o plano de saúde, já que há a otimização de leitos hospitalares e a redução de custos: diminuição de gastos com pessoal, alimentação, lavanderia, hospedagem (diárias) e outros [...]”(Cf. STJ RECURSO ESPECIAL REsp 1537301/RJ, Rel. Ministro Ricardo Villas Bôas Cueva, Terceira Turma, DJ 23/10/2015. Disponível em: <<https://www.tjce.jus.br/wp-content/uploads/2016/11/Resp-1.537.301-RJ-HOME-CARE.pdf>> Acesso em: 29 mai 2019). Independentemente do fato de, em casos concretos, os custos poderem ser maiores ou menores, é curioso notar que os agentes públicos divergem quanto ao diagnóstico geral de redução ou aumento de custos representado pela substituição de internações hospitalares por home care.

*haver condições estruturais na residência; real necessidade do atendimento domiciliar, com verificação do quadro clínico do paciente; indicação do médico assistente, solicitação da família e concordância do paciente; (...) (Desembargador 1)*

#### 7.2.5. *“Pessoas mal-intencionadas” na judicialização: “Eu cheguei lá, ele tava comendo de colher”*

Outra questão evidente em alguns discursos sobre a judicialização do *home care* no Seminário se refere a suspeitas ou denúncias de fraude. A procuradora recordou um dos processos nos quais atuou, em que cerca de 25 mil reais a título de custeio de assistência domiciliar haviam sido garantidos a uma criança supostamente dependente de cuidados em todas as atividades básicas. *“A enfermeira do município gritava: “eu cheguei lá, ele tava comendo de colher”. A sentença improcedente fixou uma data pra empresa [de home care] ir embora”,* asseverou a procuradora. O desembargador mediador do evento salientou a investigação de máfias que obtém vantagens da judicialização, colocando em questão o argumento da economia proporcionada pelo *home care*:

*Se tem tanto dinheiro sendo desviado, por que negar o direito à saúde? Mas também ocorrer de a judicialização da saúde servir como uma ponte para pessoas mal-intencionadas obterem vantagens indevidas. A questão da máfia das próteses, conseguimos a partir da ação dos planos de saúde. E depois, pelo Ministério da Saúde, conseguimos identificar que é que estavam fazendo a máfia das próteses e órteses. Home care é um sinal: por que uma pessoa precisa de um tratamento de 50 mil, se no Hospital custa 20 mil?” (Desembargadora 2)*

Tal como visto no capítulo 3, em nível nacional, as declarações de agentes públicos durante o Seminário sugerem uma busca de fundamentação de decisões burocrático-legais (administrativas ou judiciais) com suporte na chamada “medicina baseada em evidências”. As falas dos agentes públicos durante o Seminário atestam que o debate público em torno da judicialização não é condicionado apenas por considerações econômicas a respeito da alocação de recursos públicos e da relação custo-efetividade dos tratamentos: também as suspeitas de fraude habitam as narrativas da desjudicialização, seja do ponto de vista de pessoas demandantes (que simulariam necessidades inexistentes e pressionariam médicos assistentes a solicitar tratamentos

prescindíveis) ou mesmo de grupos de interesses mafiosos, em relação aos quais a iniciativa privada aparece ora em conluio, ora em combate, mas, quase sempre, pouco tematizada. É notável que a narrativa da desjudicialização seja uma das mais presentes na contemporânea economia moral da judicialização da saúde, em que pese a impressão geral de um crescente número de pedidos de saúde, e de *home care*, em especial.

O fato de as narrativas dos demandantes – sempre mediadas juridicamente – sejam colocadas em cheque e suscitem a formação de protocolos e laudos como peças-chave de evidência remete ao *ethos* de suspeição identificado por Fassin e D'Halluin (2005) no estudo de pedidos de asilo na França, por parte de imigrantes. Assim como podemos verificar em nosso universo de pesquisa, os autores percebem que os certificados de um agente supostamente neutro e expert se torna uma fonte de autoridade cada vez mais requisitada.

Com efeito, nos pedidos de saúde, declarações administrativas negativas e laudos são chaves de entrada para o sistema de justiça, evidências de verossimilhança e urgência para os pedidos e decisões judiciais. No quadro teórico apresentado pelos referidos autores, o corpo deixa de ser apenas um lugar de evidenciação de poder para passar a ser um lugar de evidenciação da verdade. Mas seria ele o lugar determinante ou privilegiado? Deveríamos falar em uma “Justiça baseada em evidências”, com reflexos na administração de demandas de *home care*? Ainda que esse fenômeno se caracterize, em se tratando de atenção domiciliar em saúde, diante da valorização discursiva de evidências, os laudos periciais relacionados a essas demandas são plenamente determinantes do resultado judicial? Quais as “evidências” que estão em jogo, ou ainda: quais as evidências mais legítimas? Explorar essas questões na judicialização do *home care* implica não apenas observar demandas judiciais bem-sucedidas, mas também aquelas em que o pedido foi dado como improcedente.



### 7.3. Decisões “de acordo com os parâmetros previstos”?

#### 7.3.1. “Não haverá certamente condições de atender a todos os pleitos”

Não há registro do montante de demandas de *home care*, seja na literatura especializada (SANTOS, 2013) ou nos levantamentos do CNJ<sup>109</sup>. Não há rubrica específica para tais demandas nos sites da Justiça Federal (o TRF4<sup>110</sup>, por exemplo, as enquadra no assunto “Tratamento Médico-Hospitalar, Saúde, Serviços, Direito Administrativo E Outras Matérias De Direito Público”).

Em levantamento de decisões judiciais, em consulta ao *site* Jusbrasil<sup>111</sup>, pode-se notar que é extremamente excepcional um pedido ser totalmente procedente. Algumas das razões mais comuns para o indeferimento são: necessidade contínua de assistência em enfermagem, de monitoração contínua ou de vários procedimentos diagnósticos (que, como vimos anteriormente, são critérios de exclusão de usuário do serviço de atenção domiciliar); argumento da “reserva do possível”, no sentido de que outros usuários do SUS seriam prejudicados pelo alto custo de tratamento; ausência de necessidade urgente do tratamento, sobretudo pela alegação de que a pessoa já recebe (ou poderia receber) cuidados de familiares; e inadequação infraestrutural do domicílio (em casos nos quais se decidiu pela internação hospitalar).

Assim, em várias decisões judiciais, a evidenciação da incapacidade pode ser a barreira do acesso via judicialização. Isso ocorre porque a prova pericial no

---

109 Exemplo é CNJ (2018), relatório que dá conta, por exemplo, de que o tempo médio de tramitação até a sentença, de processos (de conhecimento) de 1º grau nas varas federais do TRF4, é de 10 meses.

110 O site Jusbrasil registra 24.609 decisões que contêm a chave “*home care*”, sendo 228 ocorrências na Justiça Federal e 67, no TRF4. Tal número, entretanto, não deve ser levado em conta como um indicativo do número de demandas de *home care*, pelas seguintes razões: a mera referência não implica o fato de o pedido se referir a atenção domiciliar (uma pessoa que recebe atenção domiciliar pode ser demandante de BPC, por exemplo); uma mesma demanda está sujeita a múltiplas decisões (sentença, acórdão, decisões de agravo de instrumento, apelação etc.); residualmente, há demandas que se referem a atenção domiciliar que utilizam a expressão “atendimento domiciliar”, mas não “*home care*” – embora muitas outras ocorrências que contêm a primeira expressão não envolvam pedido de atenção domiciliar contínua ou sequencial (p. ex., demandas de fornecimento de aparelhos de ventilação).

111 A partir de uma pesquisa exploratória baseada nas chaves “Santa Maria” e “*home care*” ou “atendimento domiciliar”, no TRF4, em análise de todas as ocorrências encontradas, encontramos 6 demandas judicializadas no total, tendo 5 delas assistência jurídica da DPU em algum momento.

sentido de que há necessidade de acompanhamento de enfermagem em tempo integral é exatamente o motivo determinante para indeferimento, ao invocar-se a hipótese de exclusão do serviço de atenção domiciliar. Em uma das decisões nesse sentido, lembrou-se que o direito à saúde não é absoluto, mas sim, “admite a vinculação de tal direito às políticas públicas que o concretizem, por meio de escolhas alocativas, e à corrente da Medicina Baseada em Evidências”<sup>112</sup>.

Em outra decisão, onde, também a partir dos laudos periciais, se reconheceu tanto a necessidade de assistência contínua de enfermagem quanto as de monitoração de sinais vitais e de ventilação mecânica, dentre várias outras necessidades<sup>113</sup>, a ordem judicial foi no sentido de manutenção de internação hospitalar. Em uma terceira, embora o pedido de assistência contínua tenha sido negado, em razão de necessidade comprovada e “omissão do ente público na prestação de serviço que vem sendo disponibilizado por diversos municípios no Estado do RS”, foi determinada a disponibilização “de profissional de saúde capaz de atendê-la na residência, de forma periódica e de acordo com os parâmetros previstos”<sup>114</sup> na política do serviço de atenção domiciliar.

---

112 Cf. TRF4 – TRIBUNAL REGIONAL FEDERAL, AC 5002686-85.2016.4.04.7204 SC, Quarta Turma, Relator Luís Alberto D’Azevedo Aurvalle, juntado aos autos em 31/05/2017. Disponível em: <<https://trf-4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/465080777/apelacao-civel-ac-50026868520164047204-sc-5002686-8520164047204/inteiro-teor-465080875?ref=juris-tabs>>. Acesso em: 31 mai 2019.

113 “o periciado necessitará (...) de um home care que lhe ofereça : Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU 192); possuir hospital de referência no presente caso o HCPA, uma equipe de atenção domiciliar composta por cuidador 24 horas por dia, profissional médico , profissional enfermeiro, profissional fisioterapeuta e/ou assistente social, auxiliar/técnico de enfermagem, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico e terapeuta ocupacional. Suporte ventilatório não invasivo, dependência de monitoramento frequente de sinais vitais; necessidade frequente de exames de laboratório de menor complexidade; adaptação do usuário e/ou cuidador ao uso do dispositivo de traqueostomia, adaptação do usuário ao uso de órteses/próteses, adaptação de usuários ao uso de sondas e ostomias (dieta enteral via gastrostomia) ,cama hospitalar, colchão piramidal, aspirador traqueal, fraldas, fisioterapia motora e respiratória diárias”. (apud TRF4 – Tribunal Regional Federal, 4ª Região, Apelação Cível AC 50560453-10.2013.4.04.7100 RS, Quarta Turma, Relator Cândido Alfredo Silva Leal Junior, Juntado Aos Autos Em 16/12/2016. Disponível em: <<https://trf-4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/417364897/apelacao-civel-ac-50604531020134047100-rs-5060453-1020134047100/inteiro-teor-417364923>> Acesso em 02 jun 2019)

114 TRF4 – Tribunal Regional Federal, 4ª Região, Agravo De Instrumento, AG 5018294-70.2017.4.04.0000, Quarta Turma, Relatora Vivian Josete Pantaleão Caminha, Juntado Aos Autos Em 25/04/2017 Disponível em: <<https://trf-4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/451842583/agravo-de-instrumento-ag-50182947020174040000-5018294-7020174040000/inteiro-teor-451842862?ref=serp>> Acesso em 02 jun 2019)

Um argumento bastante usado (e controverso) nas decisões de improcedência é o baseado na “reserva do possível”, em combinação com o princípio da isonomia. “Devem ser evitadas as decisões que impliquem em destinação de recursos ao atendimento de situações individuais, tendo em vista que tais decisões prejudicariam (...) terceiros que desses recursos necessitam”, afirma, em síntese esclarecedora do argumento, uma decisão de 2012<sup>115</sup> que negou razão a um pedido de *home care*, salientando que não seria “justa a concessão de tratamento domiciliar a um único paciente (...) tendo em vista que muitos outros sofrem com a ausência de vagas e dificuldade de atendimento”. Outra decisão nesse sentido entende os entes públicos poderiam ser condenados apenas a fornecer “as prestações que compõem o assim denominado ‘mínimo existencial’ e aquelas que configurem opções políticas juridicizadas dos poderes constituídos”<sup>116</sup>.

A mesma decisão, após ressaltar que o “juízo se sensibilize com a situação de saúde da parte”, é categórica ao despriorizar a assistência domiciliar individual frente a outras demandas. Afirma que o custo do fornecimento de “*home care* apenas para atender o autor é desproporcional à necessidade de uma gama enorme de pessoas, que buscam atendimento médico hospitalar e fornecimento de medicamentos”. Por outro lado, outra decisão improcedente com fundamento nos princípios da isonomia e da reserva do possível discorda que a avaliação das prioridades de atendimento a demandas seja tarefa do Poder Judiciário, ao afirmar que a concessão de um pedido individual pode “atingir toda a organização do SUS com o atingimento da coletividade (...) Incabível ao Poder Judiciário suplantarem a atuação administrativa e simplesmente determinar o fornecimento do tratamento específico”<sup>117</sup>.

---

115 TRF2 – Tribunal Regional Federal, 2ª Região, Agravo De Instrumento, AG 201202010037455, Des. Fed. Jose Antonio Lisboa Neiva, E-DJF2R - Data:16/07/2012 Disponível em: <<https://trf-2.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/23376288/ag-agravo-de-instrumento-ag-201202010037455-trf2?ref=serp>> Acesso em: 02 jun 2019.

116 TRF2 – Tribunal Regional Federal, 2ª Região, Agravo De Instrumento, AG 201002010005585, Des.Fed. Marcelo Pereira/No Afast. Relator, E-Djf2r - Data:11/05/2010. Disponível em: <<https://trf-2.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/23480197/ag-agravo-de-instrumento-ag-201002010005585-trf2?ref=serp>> Acesso em: 02 jun 2019.

117 TRF- Tribunal Regional Federal, 2ª Região, Apelação Cível, AC 200851030011410, Des. Fed. Frederico Gueiros, Trf2 - Sexta Turma Especializada, E-Djf2r - Data::26/07/2011. Disponível em: <[https://trf-4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/668509947/apelacao-civel-ac-50077271420174047102-rs-5007727-1420174047102?ref=topic\\_feed](https://trf-4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/668509947/apelacao-civel-ac-50077271420174047102-rs-5007727-1420174047102?ref=topic_feed)> Acesso em: 02 jun 2019.

Note-se que, embora bastante presente em decisões prolatadas de 2011 a 2012, tais como as aqui referidas, o argumento da reserva do possível foi, ao longo dos anos, sendo abandonado – ao menos como fundamento em tese – pela jurisprudência relativa aos pedidos de *home care*. É curioso que mesmo juízes que antes o adotavam expressamente tenham passado, desde que demonstrada a “respectiva imprescindibilidade, que consiste na conjugação da necessidade e adequação tratamento e da ausência de alternativa terapêutica”, a entender que “o orçamento e a reserva do possível, quando alegados genericamente, não importam em vedação à intervenção do Judiciário em matéria de efetivação de direitos fundamentais”<sup>118</sup>.

Essa reinterpretação da reserva do possível não implicou necessariamente o abandono de discussões sobre altos custos de tratamento. Porém, consolidou o entendimento de que “embora a atuação do Poder Judiciário seja exceção à regra” e se devam “ser analisados caso a caso, com base no contexto fático, mesmo diante das limitações que cercam o direito à saúde”, não se deve admitir a desresponsabilização do Estado com base na reserva do possível, sob pena de negação de direitos fundamentais<sup>119</sup>.

---

118 Cf. TRF – Tribunal Regional Federal, 4ª Região, Agravo de Instrumento, AG 5014735-47.2013.404.0000, TERCEIRA TURMA, Relatora MARGA INGE BARTH TESSLER, juntado aos autos em 28/11/2013. Disponível em: <[https://trf-4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/675072522/agravo-de-instrumento-ag-50042801320194040000-5004280-1320194040000?ref=serp](https://trf4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/675072522/agravo-de-instrumento-ag-50042801320194040000-5004280-1320194040000?ref=serp)> Acesso em: 02 jun 2019.

119 “Embora a atribuição de formular e implantar as políticas públicas na defesa da saúde da população seja do Executivo e do Legislativo, não pode o Judiciário se furtar de suas responsabilidades. Assim, cabe ao Judiciário viabilizar a promoção do mínimo existencial, não se admitindo qualquer alegação de irresponsabilidade por impossibilidade (reserva do possível), concluindo-se que não há intervenção do Judiciário em tema de apreciação restrita do Executivo, mas sim respeito ao formalismo processual e aos direitos fundamentais individuais e sociais. (...) Assim, embora a atuação do Poder Judiciário seja exceção à regra, os pedidos de fornecimento de medicamentos, de tratamentos, de procedimentos e de aparelhos e afins, devem ser analisados caso a caso, com base no contexto fático, mesmo diante das limitações que cercam o direito à saúde (...) Nem se argumente, nesse aspecto, que haveria óbice consubstanciado no custo do tratamento, o que, segundo a chamada teoria da 'reserva do possível', impediria a concessão da medida. Tal construção doutrinária parte do pressuposto de que o Poder Público não pode ser compelido a se onerar, em grandes proporções, para atender a um específico indivíduo, quando não tem condições de prestar mesmo os serviços mais elementares aos demais membros da sociedade. Embora se reconheça a relevância da argumentação, tenho que a mesma, se admitida, importaria denegação de justiça e instalação de caos social, podendo o Estado utilizá-la para se recusar a cumprir as finalidades para as quais foi criado” (TRF – Tribunal Regional Federal, 4ª Região, Agravo de Instrumento, AG 5018237-18.2018.4.04.0000, Terceira Turma, Relator Rogerio Favreto, juntado aos autos em 12/05/2018. Disponível em: <[https://trf-4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/577492037/agravo-de-instrumento-ag-50182371820184040000-5018237-1820184040000/inteiro-teor-577492133?ref=serp](https://trf4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/577492037/agravo-de-instrumento-ag-50182371820184040000-5018237-1820184040000/inteiro-teor-577492133?ref=serp)> Acesso em: 02 jun 2019).

Outra razão invocada nos indeferimentos dos pedidos judiciais de *home care* reside na adequação e necessidade urgente de assistência domiciliar. Em alguns casos, observa-se a suposição de que pessoas que têm recebido cuidados de familiares e não se encontram internados dificilmente necessitam de assistência domiciliar; em outros, o entendimento de que, em se verificando caso de alta hospitalar, a responsabilidade pelos cuidados contínuos deve passar à família. Em um processo no qual se reconheceu a necessidade de assistência de enfermagem e fisioterapia domiciliar permanente, a decisão improcedente ressaltou que o demandante já havia sido desospitalizado e estava em casa com atendimento médico proporcionado pela família quando fez o requerimento “não havendo comprovação de que, neste momento, necessitasse de internação hospitalar que pudesse ser substituída por um atendimento *Home Care*”<sup>120</sup>.

Outra decisão ressalta que o deferimento do pedido de *home care* não tem como condições suficientes a gravidade da doença (como Alzheimer) ou a conveniência (“eis que em muitos casos seria mais conveniente que o indivíduo tenha todo seu tratamento ministrado em casa, com profissionais à sua disposição, sem se afastar do convívio familiar”), devendo ser avaliadas a necessidade e a urgência do atendimento domiciliar, bem como a inadequação da internação hospitalar, atentando para o “caráter excepcional” dessa modalidade de atendimento, que “envolve a prestação de serviço técnico profissional, voltado ao atendimento clínico e contínuo, não se confundido com os cuidados usuais que podem ser realizados por acompanhantes, cuidadores e familiares, sem habilitação profissional específica”<sup>121</sup>. Em um processo no qual se reverteu o serviço domiciliar em prol da internação hospitalar, em negativa ao pedido de custeio de *home care*, dentre outras razões, argumentou-se que...

---

120 Cf. TRF – Tribunal Regional Federal, 4ª Região, Agravo de Instrumento, AG 5017483-76.2018.4.04.0000, Quarta Turma, Relator Danilo Pereira Junior, juntado aos autos em 17/08/2018. Disponível em: <<https://trf-4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/589695295/agravo-de-instrumento-ag-50174837620184040000-5017483-7620184040000/inteiro-teor-589695504?ref=serp>> Acesso em 02 jun 2019)

121 Cf. TRF – Tribunal Regional Federal, 4ª Região, Agravo de Instrumento, AG 5005737-17.2018.4.04.0000, Quarta Turma, Relatora Vivian Josete Pantaleão Caminha, juntado aos autos em 16/02/2018 Disponível em: <<https://trf-4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/548853533/agravo-de-instrumento-ag-50057371720184040000-5005737-1720184040000/inteiro-teor-548853598?ref=serp>> Acesso em: 02 jun 2019)

*A questão a ser respondida, aqui, é outra: a internação é a prestação adequada levando-se em conta o caso concreto? (...) A autora recebia o atendimento hospitalar adequado e suficiente à sua condição. A alta hospitalar certamente foi precipitada. A jurisprudência dos TRFs não ampara a tese da inicial no que respeita ao 'home care'. (...) Não se pode desconsiderar o número crescente de pedidos da espécie. Não haverá certamente condições de atender a todos os pleitos. A autora estará sendo bem atendida no Hospital Conceição no regime de internação hospitalar. Por outro lado, o dever de atender à saúde dos filhos também é da família, pais, avós, que devem ser instruídos para assumir os cuidados com a menor em domicílio quando estiver desenvolvida e madura para tanto<sup>122</sup>.*

Nesse mesmo processo, outra argumentação recorrente aparece: a de que o domicílio do demandante não oferece condições suficientes para o tratamento adequado da(o) paciente. Em meio a afirmações de que o advogado da causa é o mesmo de ações semelhantes e de que a assistência domiciliar implica alto custo, assevera a magistrada: “houve alagamento de sua casa (..) e falta de energia elétrica (...) Já está evidenciado que o tratamento (...) mostrou-se desastroso pela infecção e inadequação da residência”. Outro processo judicial, que negou o pedido de *home care* em prol da procedência da manutenção da internação hospitalar, enumera uma grande lista de cuidados, profissionais e equipamentos que seriam necessários para o adequado tratamento domiciliar. Junto com as ”alterações de infraestrutura necessárias na residência (ampliação de portas, deslocamento de aberturas, etc....)”, tais necessidades fariam com que “existam sérias dúvidas acerca da real economia e efetividade da transferência do autor para o regime domiciliar”<sup>123</sup>.

---

122 Cf. TRF – Tribunal Regional Federal, 4ª Região, Agravo de Instrumento, AG 5049142-40.2017.4.04.0000, Terceira Turma, Relatora Marga Inge Barth Tessler, juntado aos autos em 01/12/2017 Disponível em: <<https://trf-4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/548771752/agravo-de-instrumento-ag-50491424020174040000-5049142-4020174040000/inteiro-teor-548771803?ref=serp>> Acesso em: 02 jun 2019)

123 “Confira-se a lista de cuidados, profissionais e equipamentos necessários a manutenção do paciente, em tratamento residencial: “Concluo que no presente processo o periciado necessitará, SMJ, de um home care que lhe ofereça: Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU 192); possuir hospital de referência no presente caso o HCPA, uma equipe de atenção domiciliar composta por cuidador 24 horas por dia, profissional médico, profissional enfermeiro, profissional fisioterapeuta e/ou assistente social, auxiliar/técnico de enfermagem, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico e terapeuta ocupacional. Suporte ventilatório não invasivo, dependência de monitoramento frequente de sinais vitais; necessidade frequente de exames de laboratório de menor complexidade; adaptação do usuário e/ou cuidador ao uso do dispositivo de traqueostomia, adaptação do usuário ao uso de órteses/próteses, adaptação de usuários ao uso de sondas e ostomias (dieta enteral via gastrostomia), cama hospitalar, colchão piramidal, aspirador traqueal, fraldas, fisioterapia motora e respiratória diárias.(...) Ainda,

### 7.3.2. “O juiz não está adstrito ao laudo judicial”: decisões com, contra, aquém e além dos laudos

Decisões prolatadas em casos semelhantes revelam outras ambiguidades e controvérsias – tanto nos argumentos, quanto nos encaminhamentos dados – do que a busca por critérios objetivos e baseados em evidências poderia sugerir. Nas decisões efetivamente publicadas acerca de demandas semelhantes de *home care*, no âmbito de pacientes da região de Santa Maria, não apenas argumentos jurídicos (tais como a reserva do possível), mas principalmente tópicos médicos – como a urgência dos tratamentos pleiteados, a necessidade de cuidados profissionais de saúde e a questão da continuidade da assistência – se revelam amplamente sujeitos a reinterpretações.

Dessa forma, nesta seção, veremos situações nas quais, não apenas controvérsias jurídicas abstratas sobre o direito à saúde e disputas jurídicas sobre a concretização do cumprimento das decisões judiciais estão em jogo. Mais: podemos ver, para além de divergências entre laudos médicos, como decisões médicas supostamente evidentes, técnicas e incontroversas ensejam interpretações jurídicas, por vezes, antitéticas. Decisões diversas revelam um cenário, a um só tempo, complexo e indeterminado (ou multiplamente determinado) da judicialização do *home care*. E problematizam uma concepção

---

após visita ao domicílio do autor para análise das condições de recebimento do paciente e continuidade de seu tratamento na modalidade domiciliar, a equipe do programa 'Melhor em Casa' também constatou a necessidade de diversas adaptações na residência da família e do fornecimento de equipamentos e insumos para que se concretize o retorno do autor para casa e a assistência no domicílio. Consta do parecer juntado (...): “Conforme avaliação da equipe do Melhor em Casa, o paciente, no momento e de acordo com equipe médica que o acompanha na internação, está em condições clínicas de receber alta hospitalar. Paciente, no entanto, possui diversas necessidades para sua adaptação e manutenção no domicílio - segue lista de materiais/insumos. O domicílio necessita de, ao menos, uma alteração para receber o paciente - como, por exemplo, aumento da abertura da porta do quarto do casal para o corredor, transformar a janela do quarto para o pátio em porta ou uso da sala como quarto para o paciente - devido ao acesso para transporte do paciente em caso de urgência. Ou seja, a infraestrutura necessária a manutenção da vida do autor em domicílio não é simples e nem barata, e há de se perguntar se, na prática, o autor teria todos os cuidados equivalentes ao hospitalar, em sua residência.” (TRF – Tribunal Regional Federal. 4ª Região, Apelação Cível, AC 5060453-10.2013.4.04.7100, Quarta Turma, Relator Cândido Alfredo Silva Leal Junior, juntado aos autos em 16/12/2016 Disponível em: <<https://trf4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/417364897/apelacao-civel-ac-50604531020134047100-rs-5060453-1020134047100/inteiro-teor-417364923?ref=serp>> Acesso em: 02 jun 2019).

corrente: a de que os laudos são decisões antecipadas que determinam quase que absolutamente as decisões judiciais.

Em se tratando de demandas de *home care*, é comum que o pedido judicial preveja a alternativa entre assistência domiciliar contínua ou internação em clínica especializada. E que a resposta judicial seja parcialmente procedente: conceda, a despeito de comprovação de necessidade, urgência e adequação dada em laudo médico, apenas atendimento multiprofissional domiciliar semanal. Em outras palavras, que o juiz conceda menos do que aquilo que foi indicado pelo médico perito. Em geral, a principal justificativa é a de que o SUS não oferece assistência domiciliar contínua e permanente.

Foi exatamente o que ocorreu com o processo de Joyce, criança de 4 anos com os diagnósticos de Síndrome de Down, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, Comunicação Intraventricular Ampla, Hipertensão Pulmonar Secundária, Canal Arterial Patente e Paralisia Cerebral. Os laudos médicos indicaram que, devido a complicações no pós-operatório de uma cirurgia de ventriculoseptoplastia, havia a necessidade de cuidados especiais de uma equipe multidisciplinar (pediatra, cardiopediatra, neuropediatra, pneumopediatra, endocrinopediatra, otorrinolaringologista, nutricionista, bem como a realização de sessões de fisioterapia, fonoterapia e acompanhamento de enfermagem 24 horas diárias).

Foi designada a realização de avaliação pericial, para a qual a PGE elaborou quesitos que questionaram se os cuidados necessitados por Joyce precisam de conhecimentos técnicos que justifiquem contratação de serviço de enfermagem; e se os próprios pais não podem fazer os cuidados. A médica perita justificou a necessidade de atendimento ao pedido em razão da possibilidade de aparecimento de infecções e piora do quadro clínico (em função do acúmulo de secreções em vias aéreas inferiores), dos cuidados necessários com a gastrostomia, a aspiração frequente de vias aéreas superiores, a prevenção de escaras de decúbito, por trata-se de uma paciente acamada, além da necessidade diária de uso de medicamentos, aparelhos e insumos médicos. O processo veio a ser extinto sem ter havido sentença com resolução de mérito, em razão do óbito de Joyce.



No entanto, 17 dias após ajuizamento da ação, juiz da 3ª VF de Santa Maria decidiu pelo custeio de 3 meses de parte do tratamento (no valor de R\$4.229,00, embora o valor anual orçado no pedido inicial tenha sido o de R\$234.000,00), em decisão liminar de antecipação de tutela que deferiu em parte o pedido, estabelecendo...

*o atendimento e assistência multiprofissional na forma de internação domiciliar fornecida pelo SUS, bem como o aspirador nasal para domicílio e aparelho para monitoramento de oxigênio, e, mensalmente, os materiais na quantidade solicitada, consistentes em 180 (cento e oitenta) luvas de procedimento, 180 (cento e oitenta) sondas para aspiração das vias aéreas superiores, 90 (noventa) seringas de 20 ml, 90 (noventa) pacotes de gaze e dois rolos de micropore, os quais devem ser fornecidos nas mesmas quantidades e qualidade asseguradas aos demais pacientes do SUS (Juiz, em decisão liminar).*

Por outro lado, mesmo em processos nos quais o laudo médico atestou expressamente não haver urgência, o juiz que profere a decisão pode avaliar haver urgência na realização do tratamento, sob certas circunstâncias. Foi o que aconteceu no processo movido em nome de Sandra – que, aos 44 anos, possui os diagnósticos de acidente vascular cerebral, paraplegia não especificada, síndrome de imobilidade, incontinência fecal, incontinência urinária não especificada e traqueostomia – em seu nome, junto à Justiça Federal. Antes, porém vale salientar que, junto à Justiça Estadual (1ª Vara Cível Especializada em Fazenda Pública, de Santa Maria), Sandra obteve decisão de antecipação de tutela que concedeu liminarmente em regime de *home care*, cuidador técnico de enfermagem 8h diárias de segunda a sexta-feira – algo bastante incomum –, cinco sessões de fisioterapia por semana e cinco sessões de fonoaudiologia por semana.

No processo movido na Justiça Federal, o pedido foi referente a um aparelho respiratório, cuja necessidade teria sido motivada pelo AVC e pelo decorrente procedimento cirúrgico de laringectomia total. Sandra apresentou uma abertura permanente no pescoço, necessitando do aparelho por ter substituído a via respiratória normal (boca e nariz) e precisar para simular as funções de filtragem da respiração, acrescentando. Foi alegado ainda que o marido se encontra desempregado para manter os cuidados da esposa. No laudo pericial, o médico sustenta que Sandra apresenta severos déficits motores,

paraplegias, incapacidade acentuada de integração social, dentre outros sintomas. Acrescenta que não existem tratamentos substitutivos e que, em caso de não uso, Sandra ficará mais sujeita a infecções respiratórias, com produção de catarro na via aérea e uso eventual ou frequente de antibióticos, vaporizadores, tratamentos para prováveis infecções brônquicas. No entanto, ao descrever os resultados obtidos pelo uso do aparelho, é taxativo ao afirmar que não há urgência na sua utilização. A decisão foi prolatada 193 dias depois, quando o juiz julgou procedente o pedido, assegurando 6 meses de tratamento com o aparelho (cujo valor anual foi orçado em R\$7.278,00), afirmando que o laudo pericial “confirmou a necessidade do tratamento postulado”<sup>124</sup>.

Tais situações ilustram o fato de que, nas práticas de judicialização do *home care*, assim como em outros processos judiciais, “o juiz não está adstrito ao laudo pericial”<sup>125</sup>. Em que pese ser corriqueira em sentenças, tal frase foi extraída de uma decisão emitida em demanda judicial de *home care* processada no TRF4. Nela, embora o laudo pericial tenha reconhecido a indispensabilidade do atendimento domiciliar permanente por técnico de enfermagem (24 horas por dia) ou, ainda, de internação em clínica onde possa receber os cuidados de enfermagem, afirma-se que, sem assistência de técnico de enfermagem, há risco de morte, uma vez que o paciente é dependente para cuidados básicos de saúde e necessita de sondagem vesical de alívio a cada quatro horas. Afirma ainda que laudo de assistente social atestara que a renda do usuário não lhe permite contratar um cuidador particular e que os pais são idosos e moram em outro estado, em moradia não adaptada aos cuidados necessários, as decisões de primeira e segunda instância foram no sentido da improcedência dos pedidos.

A sentença judicial de primeira instância considerou que não existe prova nos autos de que a família do autor não pudesse lhe dar o necessário

---

124 Cf. TRF – Tribunal Regional Federal, 4ª Região, Recurso Cível 5005650-66.2016.4.04.7102/RS Rel. Des. Rodrigo Koehler Ribeiro. 01/08/2017. Disponível em: <<https://trf-4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/483848526/recurso-civel-50056506620164047102-rs-5005650-6620164047102/inteiro-teor-483848611?ref=serp>> Acesso em: 02 jun 2019

125 Porém iniciada em Santa Catarina (TRF – Tribunal Regional Federal, 4ª Região, Apelação Cível, AC 5001668-75.2015.4.04.7200, Terceira Turma, Relatora Marga Inge Barth Tessler, juntado aos autos em 20/04/2016 Disponível em: <<https://trf-4.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/382682243/apelacao-civel-ac-50016687520154047200-sc-5001668-7520154047200/inteiro-teor-382682286?ref=serp>> Acesso em: 02 jun 2019).

atendimento naquilo que não depende de cuidados profissionais de enfermagem, em relação a tarefas que pareçam não depender de conhecimento técnico específico. Em segunda instância, após argumentação sobre a insuficiência de recursos em saúde e a crescente medicalização da vida, a desembargadora reconheceu a informação do laudo, no sentido de que o demandante é tetraplégico há mais de 15 anos e que necessita de cuidados de enfermagem diariamente. Ainda assim, a desembargadora declarou que o magistrado não se limita ao entendimento do perito e manteve a sentença.

Diante do exposto, chama a atenção um aparente paradoxo. De um lado, a reiterada evocação discursiva da chamada “medicina baseada em evidências” poderia nos sugerir que os laudos periciais apareceriam nas práticas de justiça como decisões antecipadas. No entanto, o que se percebe na análise de decisões judiciais é que, não raro, na prestação jurisdicional – na prática de dizer o direito – a livre convicção do juiz se sobrepõe a entendimentos de especialistas em saúde. Mesmo se considerarmos o laudo pericial como uma espécie de decisão, com frequência se observa uma reinterpretação dos magistrados, não apenas em relação à viabilidade jurídica do pedido, mas inclusive em relação a juízos sobre conhecimentos técnicos específicos, tais como a avaliação da necessidade ou não de cuidados profissionais de enfermagem.

### 7.3.3. *“Escolhas trágicas”: “necessita de cuidados especiais” ou “almeja tratamento padrão ouro”?*

No fim de agosto de 2018, tive contato com a história de Cecília, cuja sentença procedente havia sido prolatada no mesmo mês. Filha da dona de casa Noêmia, 52 anos, e de Fábio, vigilante de 40 anos, Cecília é uma estudante de 14 anos, beneficiária do BPC, com diagnóstico de paralisia cerebral e epilepsia, desde um acidente de afogamento em piscina, quando tinha 1 ano de idade. Desde 2015, quando a avó faleceu, Cecília e família se mudaram de Blumenau-SC – onde recebiam tratamento via SUS – para Santa Maria-RS, acreditando que conseguiriam o tratamento necessário no HUSM. Em abril de 2017, procuraram a DPU, no intuito de obterem serviços domiciliares de fisioterapia, fonoterapia, equoterapia e terapeuta ocupacional.

Nos dois meses seguintes, providenciaram laudos médicos e negativas administrativas. A 4ªCRS declarou que, na região, não possui contrato firmado com prestador de serviço para tratamento de equoterapia, bem como de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional na modalidade domiciliar pelo SUS. No laudo emitido pelo neuropediatra, quanto às terapias de reabilitação, especificamente a Terapia Ocupacional, foi indicado que seja feito no próprio domicílio da paciente, tendo em vista a busca pela autonomia das atividades da vida diária e pela enorme dificuldade de locomoção da paciente. Também prescreve três medicações antiepilépticas, além de afirmar que o tratamento de reabilitação é para toda a vida e se destina a permitir melhorias no desenvolvimento de Cecília.

Logo após o ajuizamento da ação, o juiz da 3ª Vara Federal de Santa Maria ordenou a realização de perícia judicial. Também emitiu uma série de questionamentos (quesitos)<sup>126</sup> sobre a situação de Cecília, os cuidados familiares prestados, a frequência de problemas e o acesso aos serviços profissionais prestados. A seguir, expediu mandado-ofício para a 4ªCRS e para o HUSM a fim de esclarecer: se haveria disponibilidade dos tratamentos especializados referidos, quais profissionais e serviços estão incluídos no atendimento domiciliar e quais as medidas necessárias para inclusão no serviço de atenção domiciliar.

Além do atendimento inicial, da petição inicial de ajuizamento da ação e do envio dos documentos trazidos pela mãe de Cecília, a atuação da DPU se deu de diferentes formas. Diversos esclarecimentos telefônicos e presenciais na sede da DPU em Santa Maria tiveram como objetos: a obtenção de novo laudo que indicasse expressamente a necessidade de assistência domiciliar na forma de fonoaudiologia e fisioterapia; a obtenção de negativas administrativas dos

---

126 Os quesitos indagaram basicamente: a) Quem prestou e presta os cuidados especiais à adolescente até o momento, como alimentação e higiene? b) Qual a frequência de problemas de deglutição, linguagem, problemas respiratórios e gástricos, infecções ou outras complicações associadas, apresentados pela adolescente, derivados dos cuidados diários dispensados por seus cuidadores?; c) Os pais a mantêm hoje sob cuidados de profissionais habilitados nas especialidades requeridas?; d) Como foram disponibilizados, até então, o acompanhamento com várias especialidades necessárias (fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e equoterapia), ou seja, de que forma que a paciente teve acesso aos referidos profissionais de saúde e com qual frequência?; e) A paciente possui cobertura de plano de saúde?

serviços municipal e estadual; sobre a data de mudança de Blumenau a Santa Maria; sobre o período total de acompanhamento do atual médico assistente; sobre as instituições privadas nas quais Cecília foi atendida (duas faculdades e a APAE), em suas especificidades; sobre a frequência, o pagamento (e a possibilidade de ressarcimento) de atendimentos privado.

Além disso, as respostas enviadas pela DPU a partir de entrevista de Noêmia com a Defensora Pública responsável pela assistência jurídica a Cecília relatam que a mãe se dedica integralmente aos cuidados da autora. Que Cecília apresenta problemas de deglutição e respiratórios diários e constantes: se afoga ao ingerir alimentos, não tem controle da língua e tem dificuldade para tossir, o que ocasiona acúmulo de secreção. Que, após a mudança da família para Santa Maria, buscaram a APAE e cursos de Fisioterapia e Fonoaudiologia da UFSM, sem sucesso na obtenção do tratamento. Em uma faculdade particular, Cecília passou a ter sessões de fisioterapia, duas vezes na semana; no entanto, não se tratava de tratamento específico. Que nos últimos meses ela apresentara sinais de regressão, como, por exemplo, o encurtamento do joelho (antes, esticava toda a perna, e agora não mais). Então, aconselhados por um profissional de fisioterapia, os pais da paciente passaram a pagar, com sacrifício, sessões particulares em domicílio – uma sessão de fisioterapia e uma de fonoterapia, ambas semanais.

O ofício de resposta da 4ªCRS deu conta de que o serviço de assistência domiciliar oferecido pelo HUSM é disponibilizado somente para os pacientes internados neste hospital, ao mesmo tempo em que ratifica a informação de inexistência do serviço na região. Informa ainda que Cecília recebeu materiais como cadeira de rodas e imobilizador de joelho. E que atualmente realiza fisioterapia semanalmente e está aguardando vaga para o atendimento de fonoaudiologia.

Evidenciando o caráter interdisciplinar, a frequência das visitas (em geral, semanais) e o critério da prévia internação hospitalar, o ofício de resposta do HUSM detalhou o serviço de atenção domiciliar prestado pelo hospital. Revelou que os serviços disponibilizados pelo SADHUSM (Serviço de Atenção Domiciliar do Hospital Universitário de Santa Maria) são de médico, enfermagem, técnico de enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, nutricionista, terapia ocupacional,

assistência social e psicologia. A equipe interdisciplinar do SADHUSM é composta por 2 médicos, 2 enfermeiros, 2 técnicos de enfermagem, 1 fisioterapeuta, 1 fonoaudiólogo, 1 nutricionista, 1 terapeuta ocupacional, 1 assistente social e 1 psicólogo. As especialidades médicas atendidas são saúde da família e geriatria. Todos os profissionais da equipe atuam somente no atendimento de adultos e idosos, pois nenhum dos profissionais desse serviço possui especialização na área pediátrica. Quanto à maior frequência dos serviços de cada profissional, indicou visitas semanais. Explicou que o serviço foi constituído há mais de dez anos para liberar leitos em áreas de grande demanda. Assim, os pacientes que integram o SADHUSM são internados que possuem indicação de alta com acompanhamento, sendo que o serviço teria como objetivo ensinar os familiares e acompanhantes para o desenvolvimento das atividades de assistência em suas residências.

O laudo pericial deu conta de que o quadro complexo de Cecília necessita de cuidados especiais de uma equipe multidisciplinar, incluindo neuropediatra, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e equoterapia. Considerou que é necessário que o tratamento seja instituído o mais rápido possível, de modo o controle e melhora dos sintomas e da qualidade de vida da paciente evitem complicações clínicas que poderão comprometer a sua vida e evitar riscos maiores. Avaliou que a demora na instituição do tratamento poderá causar danos irreversíveis, indicando a periodicidade de sessões com cada profissional – desde consultas semestrais com neuropediatra até sessões diárias de terapia ocupacional.

Dentre outros argumentos, a contestação em nome da Equipe Virtual de Alto Desempenho de Direito à Saúde (E-QUAD/Saúde) da Procuradoria Regional da União na 4ª Região, da Advocacia Geral da União (AGU) defendeu: que a União não executa as atividades solicitadas, de modo que não é legítima para figurar no processo, alegando que fato de os entes da federação serem responsáveis pela saúde, não significa que respondam todos simultaneamente pelas mesmas questões; que a incorporação de novas tecnologias em saúde no SUS depende de avaliação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS; que, como atestou o Min. Gilmar Mendes no voto proferido na STA nº 175, o Sistema Único de Saúde se filiou à corrente

da Medicina com base em evidências e que os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas resultam de consenso técnico-científico e são formulados dentro de parâmetros rigorosos e precisos, bem como que atendimento integral é aquele preconizado de acordo com as diretrizes terapêuticas estabelecidas pelo SUS.

A respeito do direito à saúde, o texto da decisão liminar ressalta expressamente a escassez de recursos que imporia “escolhas trágicas”, as diretrizes do STF para a judicialização da saúde e os critérios legais para dispensação de tratamentos, boa parte deles se referindo expressamente a tratamentos medicamentosos<sup>127</sup>. Em análise do caso concreto, salienta que os cuidados multiprofissionais prestados pelo SUS são exclusivos ao âmbito da internação hospitalar, que não é indicada à Cecília. Sob alegação de que alguns medicamentos, equipamentos e serviços necessários à prestação do atendimento domiciliar postulados são assegurados no âmbito do SUS; e de que a prestação de serviços multiprofissionais contínuos não é fornecida pelos

---

127 “escassez de recursos, cuja alocação exige escolhas trágicas pela impossibilidade de atendimento integral a todos. Desse modo, a distribuição dos recursos deve primar pelo respeito ao direito à saúde de todos os que também necessitam de tratamento a ser custeado pelo Poder Público. A este passo, o Supremo Tribunal Federal, recentemente, traçou diretrizes que devem ser ponderadas na solução de conflitos, que podem ser assim resumidas: I. É de natureza solidária a responsabilidade dos entes da Federação no serviço público de saúde; II. Em princípio, o conteúdo do serviço público de saúde restringe-se às políticas adotadas pelo SUS. Por isso, 'deverá ser privilegiado o tratamento fornecido pelo SUS em detrimento de opção diversa escolhida pelo paciente, sem que não for comprovada a ineficácia ou a impropriedade da política de saúde existente'. III. Sujeitam-se ao controle judicial as políticas públicas eleitas pelo SUS pela não inclusão de fármacos e procedimentos. Não basta afirmar o direito à saúde para obrigar o SUS a fornecer fármaco ou a realizar procedimento não incluído no sistema. É indispensável a realização de ampla prova para demonstrar a existência da situação singular ('razões específicas do seu organismo') da ineficácia ou impropriedade do tratamento previsto no SUS. IV. A Administração Pública não é obrigada a fornecer fármaco sem registro na ANVISA, já que sua inclusão no Sistema Único de Saúde depende prévio registro. (...) Esse é o enfoque que deve ser dado ao direito à saúde, ressalvando-se, porém, a excepcionalidade do caso concreto somente na hipótese de sua projeção no todo. Ou seja, somente quando o tratamento disponibilizado pelo SUS se torna ineficaz ao propósito para o qual se destina - considerando aqui a universalidade de atendimento a que é direcionado - é que o Judiciário determinará o fornecimento de fármaco ou a realização de procedimento não incluídos no sistema. Registre-se, ainda, que a Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011, que alterou a Lei nº 8.080/1990, dispõe que a assistência terapêutica consiste na dispensação de medicamentos e produtos e na oferta de procedimentos terapêuticos em regime domiciliar, ambulatorial e hospitalar (art. 19-M). Dessa forma, a dispensação de medicamentos deve obedecer: (I) aos protocolos e diretrizes farmacêuticos avaliados quanto à sua eficácia, segurança, efetividade e custo-efetividade para as diferentes fases evolutivas da doença ou do agravo à saúde de que trata o protocolo (art. 19-O); e (II) às relações elaboradas pelos gestores do SUS (art. 19-P). Portanto, de regra, não tem a pessoa direito de exigir do Poder Público medicamento ou tratamento que não consta do rol das listas elaboradas pelo SUS, balizadas pelas necessidades e disponibilidades orçamentárias” (Juiz, em decisão liminar)

poderes públicos, o juiz julgou parcialmente procedente o pedido de atendimento domiciliar (avaliado em R\$2.540,00 mensais). Emitida 23 dias depois do ajuizamento, a decisão considerou que...

*cabe deferir o atendimento e assistência multiprofissional na forma de internação domiciliar fornecida pelo SUS, consistentes em duas sessões semanais de fisioterapia e duas sessões semanais de fonoaudiologia, cinco sessões semanais de terapia ocupacional e duas sessões semanais de Equoterapia (Juiz, em decisão liminar)*

A seguir, a 5ª Procuradoria Regional do Estado protocolou contestação, argumentando que não ficou demonstrado tecnicamente que o *home care* é indispensável ao tratamento de Cecília. Nesse sentido, aduz que a Equoterapia recomendada é realizada necessariamente fora do domicílio; que são realizadas sessões de fisioterapia na APAE; que a opinião do médico particular não é prova absoluta da necessidade do tratamento; que não se trata de risco de vida ou urgência; que o tratamento solicitado, para além do já realizado, é meramente uma opção mais confortável para o paciente e seus familiares; que a assistência domiciliar com *home care* implica uma espécie de instalação hospitalar dentro da própria residência do paciente; que os valores do serviço são, não inferiores, mas superiores aos de uma internação hospitalar, devendo-se zelar pela aplicação do princípio da reserva do possível.

Então, a AGU solicitou que, em novo laudo, a médica perita respondesse a questões sobre o número de avaliações mínimas de todos os tratamentos indicados para a paciente. Com base em uma diferenciação entre o que é possível e o melhor tratamento, questionou qual o número mais reduzido possível de sessões de terapia ocupacional e equoterapia. Trata-se de uma distinção bastante esclarecedora de um frequente posicionamento da instituição, que em petição posterior viria a afirmar que os demandantes almejam um “padrão-ouro” incompatível com recursos escassos.

A resposta da médica perita foi absolutamente idêntica à expressa no laudo anterior. Além disso, tendo em vista que a decisão judicial não foi cumprida no prazo determinado (30 dias), a DPU pediu o bloqueio de valores relativos a três meses de tratamento. Em seguida, o juiz da causa aceitou um pedido de ampliação da tutela que assegurou sessões diárias de fisioterapia e reduziu a



três sessões semanais a terapia ocupacional, conforme orientação do laudo pericial.

Embora os pedidos tenham sido prontamente aceitos pelo juiz, nenhuma das duas decisões chegou a ser cumprida. Ao longo de quatro meses desde a primeira decisão liminar, observaram-se ofícios, memorandos, e-mails e despachos administrativos juntados ao processo pelas partes envolvidas, acerca da cobrança do cumprimento da decisão entre o juízo, a DPU, representantes de gestores locais e do Ministério da Saúde (que possui um núcleo de judicialização que, dentre outros, controla e informa o atendimento de demandas judiciais). Quase cinco meses depois, tais decisões foram suspensas, por força de um recurso (agravo de instrumento) interposto pela PGE, julgado nos seguintes termos:

*Ainda que sensível ao estado clínico gravíssimo e irreversível de paralisia desde o 1º ano de vida da adolescente demandante, tenho que se está fora de dúvida a existência de risco de morte, pois transcorreram 14 anos desde a data do acidente que a deixou no atual estado paralisante. O SUS não fornece o tratamento solicitado na modalidade pretendida - "home care", entretanto, diversos medicamentos são fornecidos administrativamente pelo Estado e atendimento médico com especialistas ofertados, como o neuropediatra, bem como as sessões de fonoaudiologia. Já no que se refere à sessão de terapia ocupacional e equoterapia, lamentavelmente, o serviço público de saúde do SUS não consegue oferecer tratamento a grande maioria que dele necessita, não sendo razoável que na via judicial se lhe alcance o que não representará efetivo benefício. Se não posso dar a todos o mesmo tratamento médico, não se poderá oferecê-lo. (...). Por outro lado, o dever de atender à saúde dos filhos também é da família, pais, avós, que devem ser instruídos para assumir os cuidados necessários à sobrevivência da menor (Desembargador do TRF4, em decisão sobre tutela de urgência).*

Sentenças como essa não são incomuns. Como lembra Fassin, decisões que se referem a bens que impactam no prolongamento da vida ou na melhoria da qualidade de vida são especialmente dilemáticos em se tratando do exercício do governo da precariedade (Fassin, 2012:45). Nesse registro, atento aos detalhes do raciocínio estatal subjacente às decisões individuais, Fassin notou que a determinação da resposta oficial para as demandas de auxílio social na França dependeu de procedimentos, escalas e autoridades que comandavam as regras do jogo tanto quanto inovações quanto a critérios e limites baseados em raciocínios cotidianos, reações afetivas e posições morais. Ao mesmo tempo em que percebeu que pessoas em busca de assistência estatal tentam provocar

emoções expondo sofrimento e necessidades dos demandantes (Fassin, 2012:47), Fassin aponta para uma progressiva insensibilidade diante das recorrentes narrativas de sofrimento, que resultou numa transformação nos critérios de julgamento ao longo do tempo. É plausível sugerir que semelhante se possa dizer em relação às demandas de saúde aqui expostas.

Em maio de 2018, após alegações finais de todas as partes e o parecer do Ministério Público Federal, que fiscalizou o andamento do processo (uma vez que envolve “requerente menor”/“demandante incapaz”), deu-se a sentença decisória:

*considerando que qualquer dos entes públicos (União, Estado ou Município) pode ser demandado para prestar o serviço de saúde ao qual o particular não obteve acesso, pois o que se busca tutelar é o direito à saúde e à vida, impõe-se reconhecer-se a existência da obrigação tanto da União quanto do Estado do Rio Grande do Sul em atender às necessidades da autora.(...) julgo procedente o pedido formulado na inicial para determinar que os réus forneçam à autora atendimento e assistência multiprofissional na forma de internação domiciliar dispensada pelo SUS, consistente em sessões diárias de fisioterapia e três sessões semanais de fonoaudiologia, três sessões semanais de terapia ocupacional e duas sessões semanais de Equoterapia, no prazo de 30 (trinta) dias, mantendo o fornecimento mensal enquanto necessitar, nos mesmos moldes preconizados pelo SUS. (Juiz, em sentença)*

#### **7.4. Judicialização da política de assistência domiciliar: debate, burocratização e justicialização emergentes.**

No processo judicial à demanda de Cecília, pode-se verificar a materialização de diversas controvérsias e conflitos comuns à judicialização da saúde. A maior parte delas, bastante concreta: o longo caminho a ser percorrido para comprovar a necessidade, a urgência e a adequação de assistência domiciliar e multiprofissional em saúde, envolvendo diversos documentos de diversos especialistas e instituições, especialmente diante de acusações de busca de “padrão-ouro” em um contexto de “escolhas trágicas” e “escassez de recursos”; como esse longo caminho se estende para além da decisão judicial, na forma de atualização de laudos médicos e orçamentos; a divergência sobre a própria existência ou não de *home care* patrocinada pelo poder público, em geral; a competência dos entes federativos (município, Estado e União) para a prestação de assistência domiciliar; a determinação de quais serviços de assistência domiciliar são oferecidos e como eles são viabilizados pelo poder

público (p.ex., por convênio com associações ou não); como e em que medida a presença de “demandante incapaz” poder tornar ou não “sensível ao estado clínico” o olhar de agentes e instituições envolvidas; a flexibilização de critérios jurisprudenciais como os da presença de tratamentos nas listas do SUS e em protocolos terapêuticos oficiais, dos princípios da reserva do possível e da isonomia, da presença de internação hospitalar anterior; e a variedade de interpretações jurídicas (e de decisões judiciais) em torno do que é devido pelo Estado em se tratando do direito à saúde, ainda que no mesmo processo judicial; a obtenção de tratamento por outras vias (certas terapias foram obtidas junto ao plano de saúde); a mudança das necessidades de tratamento ao longo do tempo (que resultaram no pedido de ampliação da tutela, ao longo do mesmo processo); e da criação de estruturas estatais especializadas na judicialização da saúde nas diversas instituições envolvidas.

Decisões institucionais sobre histórias individuais transitam em um espaço de manobra acerca de categorias de políticas públicas, resultando em uma ampla variação de decisões, conforme aponta Fassin (2012). O autor francês nota que, ainda que invocando imparcialidade e padrões decisórios, os agentes responsáveis pelas decisões não se limitam a racionalizações objetivas (padronizações, regras e princípios) ou interpretações subjetivas (sobre valores e emoções): “muitas decisões tomadas parecem escapar ao domínio tanto da razão quanto dos sentimentos” (Fassin, 2012:72, tradução minha). Fassin identifica dois tipos de decisões nesse sentido: as decisões arbitrárias, nas quais o exercício de poder pode se revelar quase gratuitamente para além da norma; e as decisões contingentes, nas quais as circunstâncias particulares se sobressaem em relação à norma. Isso não implica uma justiça anômica, mas sim uma multiplicidade de normas à disposição: não a falta, mas o excesso de normas estaria na raiz de decisões arbitrárias ou contingentes. Assim, mesmo quando tais decisões pareçam injustas, Fassin nos ajuda a compreender que elas resultam, não da ausência, mas da aplicação imprevisível ou injustificada de normas e princípios morais.

Não apenas as decisões de mérito presentes na demanda judicial de Cecília, mas boa parte das narrativas judiciais dos diferentes agentes públicos visivelmente articulam, em alguma medida, racionalizações objetivas e

interpretações subjetivas. Note-se, entretanto, que não se trata de narrativas necessariamente apartadas: se é verdade que a procuradora responsável pelo acompanhamento do processo se expressa sensível ao estado clínico de Cecília, para depois argumentar em favor da preponderância dos princípios da reserva do possível e da isonomia; a decisão liminar parcialmente procedente concedeu determinados serviços de saúde com base em diretrizes estabelecidas pelo STF, mas também no valor de necessidade de especial proteção da criança e do adolescente. Diga-se, valor este positivamente incorporado no ordenamento jurídico nacional a partir da ratificação de tratados e convenções internacionais. Mais ainda, obedeceu a uma espécie de válvula de escape prevista nas próprias diretrizes da corte constitucional, para flexibilizar a aplicação da norma em favor da concessão exclusiva de tratamentos previstos no SUS diante de circunstâncias particulares, notadamente naquelas em que o tratamento previsto não se comprovar adequado.

Tal raciocínio guarda semelhanças com a argumentação antropológica de Flores (2016), que, em etnografia de ações judiciais de medicamentos cuja pesquisa de campo foi realizada entre 2015 e 2016 no Paraná, argumentou que “a ideia de que a decisão se compõe de elementos *sensíveis*, tais como os sentimentos e engajamento pessoal dos agentes públicos” (FLORES, 2016: 205). Como ela, percebo que “tais critérios são incorporados às sentenças por meio de uma “*técnica jurídica*” e que “uma decisão que incorpora os sentimentos do agente público pode trazer em si mesma uma racionalidade” (*ibidem*). Com efeito, assim como Flores, que captou de um de seus interlocutores magistrados que “na minha mão não morre” (FLORES, 2016: 212), eu já havia ouvido relato indireto bastante semelhante, a partir da fala de um defensor público estadual<sup>128</sup>.

---

128 Em estudo que analisou a percepção de magistrados do Maranhão sobre a judicialização da saúde pública, juízes e desembargadores estaduais e federais verbalizaram os dilemas morais das decisões sobre saúde, especialmente internações: “um hospital materno infantil que tenha, por exemplo, dez UTIs neonatal e tem dez crianças lá nessas UTIs e mais 20 crianças que precisam delas. Mas, não tem vaga. Vem o Poder Judiciário e diz: “tem uma criança aqui que tem que ir para uma dessas vagas”. Fica fácil para o Poder Executivo, porque ele não precisa fazer “a escolha de Sofia”, o Judiciário faz pra ele, e, com isso você acaba matando outras pessoas [...] o Judiciário não tem como saber se essa criança, para ser atendida, precisa matar outra (E-1) (...). Se o hospital dispõe de 20 leitos, não tem como uma decisão tirar alguém que está num leito de UTI, para colocar outra que está pretendendo [...] São demandas que causam um grande impacto emocional no magistrado, mas o magistrado tem que, evidentemente, sopesar isso com muito equilíbrio, não se deixando contaminar por esse viés emocional que, naturalmente, poderá contaminá-lo. [...] É algo que comove a gente, pois, antes de ser

No entanto, chamo a atenção para o risco de cairmos tanto em uma conflagração entre a lei e a ordem jurídica quanto em uma pressuposição de separação absoluta entre direito e moral, sob pena de ignorarmos que as práticas de justiça mobilizam também valores que não estão apenas fora, mas inseridos no ordenamento jurídico e reiteradamente mobilizados pelos agentes jurídicos. Ademais, sugerir que as práticas jurídicas podem ser completamente circunscritas à letra da lei ou ainda que o direito é capaz de dar conta de todas as possibilidades empíricas da vida social são suposições que mesmo os juristas tradicionalmente adeptos do positivismo jurídico contestariam.

Acompanhar as demandas de *home care* nos mostra que dificilmente as práticas concretas de justiça, em se tratando de judicialização da saúde, obedecem a tipos puros de modelos decisórios, sejam eles jurídicos ou mesmo ético-morais. Além disso, mostram como as próprias normas jurídicas incorporam valores morais, os quais podem se mostrar mais ou menos determinantes nas ponderações concretas entre regras e princípios. Em terceiro lugar, é possível afirmar que mesmo decisões aparentemente contingentes podem apoiar seu espaço de manobra com base em previsões jurídico-normativas. Salientamos neste capítulo exemplos disso, em situações nas quais evidências produzidas em laudos médicos são submetidas a um largo espectro de discricionariedade na interpretação judicial. E onde as linhas de distinção entre argumentações objetivas, subjetivas, contingentes e arbitrárias parecem profundamente borradas e indeterminadas, ao mesmo tempo em que inscritas em racionalizações jurídico-objetivas.

Vimos neste capítulo que necessidade contínua, necessidade urgente, reserva do possível / custo do tratamento, infraestrutura do domicílio e cuidados familiares constituem-se, portanto, em alguns dos elementos que têm determinado o sucesso ou o insucesso de demandas judiciais de *home care*. Pode-se dizer que, de alguma forma, eles materializam e atualizam a política de

---

magistrado, nós somos seres humanos (E-8) (...) Você fica naquele dilema se concede ou não concede uma liminar. Na dúvida, eu pensei: “Quer saber de uma coisa? Melhor conceder porque se esse cara morrer eu não vou ficar com esse peso na consciência”. São demandas difíceis, é importante dizer. Nós, do Judiciário, às vezes ficamos em uma situação delicada, de saber se estamos tomando a decisão correta, pois é uma demanda emocional, além de ser jurídica, tem todo um envolvimento emocional por envolver questões de saúde (E-5)” (NEVES; PACHECO, 2017:758).

assistência domiciliar a partir das decisões judiciais. Como discutido em relação à cláusula da reserva do possível – e como evidenciado nas discussões do Seminário – é preciso salientar que tais critérios não são estáticos e estão sujeitos a novas reinterpretações.

A margem de discricionariedade na reinterpretação judicial do conhecimento médico pode ser vista à luz da “autonomia e liberdade (...) em contextos onde valores opostos podem entrar em conflito” tal como identificado por Fassin (2013:23-24, tradução minha). Como já visto em capítulo anterior, o autor francês nos sugere que, na atividade cotidiana de agentes públicos, embora vinculados a decisões e leis, a margem de interpretação e liberdade de manobra são muito maiores do que o comumente imaginados (*Ibidem*:17). Aqui, em se tratando da judicialização do *home care* no entanto, não se trata apenas da contradição de valores, sentimentos ou injeções políticas, mas, na expressão de Riles (2005), de “tecnicidades jurídicas” (normas, regras, formulários etc.) eivadas de moralidades. Enquanto práticas e categorias rotinizadas e especializadas que medeiam ambiguidades em campos marcados pela luta em torno da autoridade e da expertise, as “tecnicidades jurídicas” expressas nas decisões sobre *home care* modelam controvérsias político-morais e constituem práticas estatais de justiça.

Ao etnografar a judicialização do acesso aos benefícios previdenciários no campo da Defensoria Pública da União (em Porto Alegre/RS), Liziane Matos (2016) relacionou a reinterpretação dos laudos às disputas e desconfiâncias mútuas entre os campos do direito e da medicina, “onde estão imbricadas moralidades diversas e embates sobre legitimidade demonstram que este espaço em aberto acaba explicitando brechas para o conflito” (*ibidem*:140). A desconfiância mútua teria consequências pragmáticas na judicialização, uma vez que evidências “podem ser levadas ou não em consideração na decisão final e na produção do laudo pericial que responderá quanto à existência ou não de incapacidade para o trabalho ou da deficiência” (*ibidem*:126).

Matos salienta a dimensão de legitimidade e legibilidade não apenas dos corpos – como ressaltado por Fassin –, mas dos documentos, como constitutivas de um processo de reconhecimento de direitos marcado pela desconfiância e pelos diferentes significados morais atribuídos à reivindicação de benefícios

previdenciários e assistenciais. Em concordância com Matos neste ponto, acrescento que acompanhar as demandas de *home care* nos convida a iluminar o caráter a um só tempo preponderante e controverso das técnicas jurídicas que medeiam corpos, documentos e sentidos da judicialização da saúde. Em especial, das categorias que aparecem como “formas jurídicas tecnocráticas” inscritas nos documentos – tais como “reserva do possível”, urgência, assistência contínua, suporte familiar etc.

No próximo capítulo, seguiremos a sugestão de Biehl (2013), para quem devemos levar em conta, de um ponto de vista antropológico, as formas da política, do direito, da literatura médica e das subjetividades políticas construídas nas para-infraestruturas de direitos e interesses ocasionados pela judicialização da saúde. Nessa perspectiva, as histórias dos demandantes podem ser vistas como pontos de partida e de chegada.

## 8. HOME CARE (II) – “DEMANDA DE SAÚDE PROPRIAMENTE DITA”? DECISÕES E INDECISÕES.

Boa parte das histórias dos demandantes a que pude acompanhar nesta pesquisa desde o início do atendimento na DPU em Santa Maria-RS não foram efetivamente judicializadas na Justiça Federal. Ou mesmo, sequer chegaram a ser judicializadas. Neste capítulo, enfoco o encaminhamento dado pelo sistema de justiça em relação às demandas de *home care* ou internação especializada a que pude acompanhar desde abril de 2018. Nesse esforço, levo em conta não apenas os caminhos percorridos da judicialização até a decisão, mas também circunstâncias e situações vividas após as decisões judiciais.

### 8.1. “Não dou conta sozinha”: assistência contínua, sobrecarga e privatização do cuidado

Algumas das demandas de justicialização a que pude acompanhar não chegaram a ser judicializadas, tal como na história de Bárbara. Aos 80 anos, aposentada e pensionista, Bárbara fica a maior parte do tempo sentada. Após o acidente vascular cerebral ocorrido em dezembro de 2015, passou a só conseguir andar poucos metros com andador e com ajuda da neta, Nair. Bárbara sente fortes dores no joelho e no ombro, muito em decorrência de algumas quedas.

Ao levar a demanda de assistência domiciliar à Defensoria, a principal declaração médica juntada por Nair dá conta de que Bárbara apresenta incontinência urinária, parestesia de membros inferiores, dificuldade de locomoção, alimentação e higiene diárias, solicitando acompanhamento para cuidados domiciliares. “*Não dou conta sozinha. Já tenho trinta anos, estou desempregada, a vida tá passando, daqui a pouco fico velha, e aí?*”, afirmou Nair, logo após contar que os cuidados são nela centralizados.

Bárbara possui cinco filhos, dos quais quatro vivem em Santa Maria. Mãe de Nair e filha de Bárbara, Sandra mora nos fundos da casa e às vezes auxilia nos cuidados. Porém, Sandra também teria saúde debilitada e necessitaria de cuidados. Outra filha, Rita possuiria baixa visão (“*30% ou menos*”, diz Nair).



Sempre que Bárbara precisa ir ao médico, o filho Francisco é quem a leva. A filha Vera “*tem a vida dela*” e não colaboraria.

A neta se disse sobrecarregada e sem apoio para o cuidado de alguém que “*precisa de ajuda pra tudo*”. Bárbara acorda várias vezes por noite para ir ao banheiro, sempre com supervisão da neta. Em razão disso, Nair reclamou de sono irregular. Mencionou ainda que, aos finais de semana, gosta de assistir a filmes, junto com a avó e o namorado. Recebeu com resignação a notícia do encaminhamento, pela DPU, de sua situação à assistência social do CRAS e à DPE, em razão de os cuidados demandados serem de baixa complexidade. Em contato posterior, Nair lembrou que, mesmo no dia das mães, três dos cinco filhos nem mesmo entraram em contato com sua avó.

Assim como as histórias contadas por Fernanda e Carla, a narrativa de Nair ecoa situações tipicamente exploradas em estudos sobre práticas de cuidado. Em ampla maioria das situações, quem está à frente da promoção dos cuidados informais são as mulheres da família, as quais desempenham múltiplas tarefas cotidianas sem remuneração e reconhecimento social, de modo que sua identidade passa a ser absorvida pelo papel de cuidadora, como alguém “que existe para o outro” (SILVA; STELMAKE, 2012:147). Além disso, não há necessariamente uma associação direta entre o tamanho do grupo familiar e suporte familiar disponível ao enfermo, visto que as mulheres tendem a ser as únicas fontes de cuidado informal, mesmo em grupos familiares numerosos (CORREA et al, 2010:15)<sup>129</sup>.

Em sua etnografia sobre práticas de cuidado envolvendo “problemas de cabeça” em um bairro popular, Fietz (2016) chama atenção para as interseções entre gênero, dependência<sup>130</sup> e cuidado, salientando para o seu caráter ao mesmo tempo contínuo e contingente:

---

129 Nesse sentido, ao analisarem as relações entre estrutura familiar e cuidado do idoso, Corrêa et al (2010: 15) apontam que “se há mais filhas em relação aos filhos, a atenção que cada indivíduo dedica ao idoso é menor, deixando parte da atenção necessária ao idoso aos cuidados das filhas. Esse resultado também indica que os indivíduos respondem não só ao tamanho da família do idoso, mas também a sua composição, oferecendo maior apoio ao idoso com rede de apoio supostamente mais fraca, como as compostas por poucos membros próximos ou predominantemente por homens”.

130 Em nosso universo de pesquisa, se é verdade que a incapacidade também aparece para meus interlocutores “em termos de uma dependência de cuidados que decorria dos ‘problemas’ de seus parentes” (FIETZ, 2016:55), duas particularidades emergem. Em primeiro lugar, a incapacidade e a dependência de cuidados não são avaliadas por especialistas médicos ou

*é fundamental romper com uma visão romantizada do cuidado enquanto algo natural a todo ser humano, em especial às mulheres. (...) ele deve ser encarado também enquanto práticas que dependem de uma expertise, de técnicas e habilidades que podem ser desenvolvidas e aperfeiçoadas. Em segundo lugar, é preciso lembrar que as relações de cuidado (...) são as relações de “atenção pessoal contínua e/ou intensiva que aumenta o bem-estar daquele que a recebe”. O bem-estar daquele que recebe o cuidado está na intenção da prática de cuidar. Porém, o bem-estar não é estanque, não é pré-estabelecido e, talvez o mais importante, nem sempre é alcançado. O ato de cuidar abre espaço para a imprevisibilidade, para contradições e ambivalências que conformam essas práticas (FIETZ, 2016: 92)*

Em relação às demais narradas nesta pesquisa, a demanda apresentada por Nair em nome de Bárbara teve a peculiaridade de se referir a pedido específico de assistência domiciliar contínua de um técnico de enfermagem. Nas demais histórias, a necessidade de curativos complexos ou de tecnologias médicas de média complexidade, tais como operação de sondas de gastrostomia, ensejavam a possibilidade de pedido de internação domiciliar em moldes algo semelhantes ao oferecido pela política do serviço de atenção domiciliar, prevista no SUS. Por outro lado, para além da sobrecarga de cuidados na figura feminina do grupo familiar, a história de Bárbara tem em comum com várias outras os dilemas provocados pela necessidade de continuidade de cuidados a longo prazo e a dificuldade de comprovar a necessidade de cuidados profissionais, afora a falta de capacitação dos serviços de saúde para os cuidados familiares e a ausência de acompanhamento de serviços de assistência social na mediação de situações de alegada carência de suporte familiar.

A Portaria 825/2016 prevê expressamente que a “necessidade de assistência contínua de enfermagem” é hipótese de inelegibilidade do usuário para a política de assistência domiciliar (Art.14, II). Embora a própria Portaria estabeleça como diretriz a garantia da “continuidade de cuidados” (Art. 2º, I) e contemple “necessidade de cuidados intensificados e sequenciais” (Art. 9º, I),

---

juristas necessariamente a partir da categoria “discernimento” – que faz mais sentido em se tratando da discussão sobre incapacidade civil do que na incapacidade para a vida independente ou para atividades habituais), como evidenciado na situação de Tânia, cuja doença não implica diretamente qualquer comprometimento cognitivo. Em segundo lugar, a configuração da dependência pode aparecer não apenas como *chave* de acesso a direitos e benefícios, mas também como *barreira* à viabilização judicial de acesso a serviços de saúde. Afinal, a configuração da necessidade de assistência contínua é critério de exclusão da elegibilidade da política pública de assistência domiciliar.

ela não prevê o fornecimento de assistência contínua. Essa é precisamente uma fonte de divergência sobre a existência ou não de *home care* como serviço estatal, como vimos nos discursos (e decisões) dos agentes públicos<sup>131</sup>.

Em outras palavras, pessoas com a necessidade de assistência contínua e não possuem meios de se locomover até os serviços, não possuem suporte (familiar ou profissional) considerado como capaz de prover os cuidados ou sua moradia não permite receber cuidados em sua residência se encontram em uma zona cinzenta das intersecções entre saúde e justiça. Não há política do SUS prevista para elas; e, amplamente embasadas nessa própria razão, as decisões judiciais são amplamente desfavoráveis em relação a cuidados domiciliares contínuos. Como salientou a procuradora do Estado, no Seminário: “*Eu digo que o SUS não tem home care, as pessoas dizem que sim. As portarias têm previsões, mas não é o que se pede na justiça. (...) Eles [equipes do SUS] não vão dar um cuidador 24h na família, são equipes que visitam*”.

Nesse cenário, as instituições estatais envolvidas correm o risco de reproduzir o que parte da literatura especializada denomina de reprivatização da velhice (DEBERT, 1999) ou reprivatização do cuidado (SANTOS, 2003)<sup>132</sup>. Isto é, a retirada do envelhecimento e das práticas de cuidado do âmbito das preocupações sociais e dos poderes públicos, restringindo-as à responsabilização exclusiva dos indivíduos e suas famílias, em suas competências e habilidades (DEBERT, 1999). Nessa forma de desobrigação do Estado<sup>133</sup> que nem mesmo recentes redefinições de políticas públicas afetam

---

131 No capítulo sete.

132 “Um outro propósito de tornar a velhice em algo de exclusiva responsabilidade individual parece ser o de delegar aos indivíduos a responsabilidade por sua própria saúde e doença. Dessa forma, estaria o Estado se desonerando do compromisso de oferecer uma assistência pública de saúde qualificada e competente para atender às demandas desse segmento da população (...) A invisibilidade social de uma velhice com dependência é uma das formas que a sociedade encontrou para se eximir de suas responsabilidades e compromisso social (...) A família é percebida como a cuidadora ideal, embora, na realidade concreta, conforme apontaram todas as pesquisas, permaneça desassistida e tendo de assumir sozinha mais essa responsabilidade. Por isso, ousei dizer que hoje vivenciamos a reprivatização do cuidado entre os idosos brasileiros e suas famílias cuidadoras, ainda que reconheça os muitos avanços que obtivemos em termos de políticas públicas na área da saúde desde a década de 1990. (SANTOS, 2013, p.11-14).

133 Evidentemente, o desequilíbrio entre Estado e família na responsabilização dos cuidados de pessoas em situação reconhecida como de dependência não é uma exclusividade brasileira. No contexto espanhol, Masana (2017) nota que, mesmo com as recentes legislações que instituíram políticas públicas voltadas à atenção à dependência no contexto das enfermidades crônicas, segue-se contando com a rede de cuidados informais e com a confiança no autocuidado como

plenamente, a invisibilidade social da dependência é apoiada numa percepção de família como cuidadora ideal, mesmo em situações concretas nas quais “permaneça desassistida e tendo de assumir sozinha mais essa responsabilidade” (SANTOS, 2003: 14).

## 8.2. “Ninguém aqui sabe usar aqueles aparelhos”: quando o suporte familiar não é suficiente

Como me contaram Carlos (cunhado) e Patrícia (irmã), em sua residência, em São Pedro do Sul, Luís sofreu isquemia cerebral em março de 2018. Beneficiário de BPC por incapacidade, o trabalhador rural de 70 anos ficou hospitalizado na UTI Neurológica de um hospital privado por três meses. A internação foi custeada pelo poder público, após constatação de ausência de leitos no HUSM e demanda judicial via DPU. Embora, ao longo do processo judicial referente à internação hospitalar, o pedido tenha contemplado o serviço de cuidador em tempo integral, o juiz responsável considerou que tal pedido devesse ser feito em um novo processo.

Um dos laudos médicos apresentados atestou expressamente a necessidade urgente de internação clínica permanente especializada no atendimento a portador de necessidades especiais, sob risco de obstrução de traqueostomia. Dentre os riscos da internação hospitalar no Hospital Municipal de São Pedro do Sul, afirmou haver risco de contaminação por germe hospitalar. Dentre os cuidados especializados necessários apontados, encontram-se aspiração de traqueostomia diária, ventilação espontânea, cuidados com sonda de gastrostomia e administração de medicações via sonda de gastrostomia. Ressaltou que Lair não possui estrutura familiar e financeira para realizar seus cuidados. Em outro laudo, foi apontado especificamente que Luís necessita ser assistido 24h por dia.

A renda familiar bruta de três salários mínimos era insuficiente para dar conta da internação recomendada (orçada minimamente em R\$4.500,00, por

---

solução ao agravamento da situação, de modo que constata “a responsabilidade dos cuidados de longa duração na Espanha de forma totalmente desequilibrada entre os serviços que oferece o Estado e as estratégias de cuidado informal” (MASANA, 2017: 350).

clínica particular), de cuidadores profissionais (no valor estimado de R\$2.100, com base nos orçamentos apresentados), afora os gastos com medicamentos e gastos básicos. Metade da renda proveniente do BPC é paga em honorários ao advogado particular que ajuizou a ação deferida – e assim o continuará por 15 meses. Os demais integrantes do grupo familiar são idosos com saúde debilitada, sendo a única irmã viva, Patrícia. Luís não é casado e não possui filhos. Os três idosos são analfabetos.

Carlos e Patrícia contrataram diariamente 2 acompanhantes durante 4 meses, um para cada turno (dia e noite). Carlos me contou que sempre explicara aos médicos responsáveis pelas internações a dificuldade de custear o pagamento dos cuidadores, bem como a incapacidade técnica e física de os familiares idosos darem conta dos cuidados especiais de Luís. Segundo ele, o médico responsável no hospital privado solicitava a presença de cuidadores pelo mínimo de 12 horas de cuidadores, mas, no Hospital Municipal de São Pedro do Sul, foram exigidos cuidadores por 24h. Contou que a sobrinha Elizandra mediava a contratação dos cuidadores no hospital privado, onde trabalha. Esclareceu que Luís não casou, não possui filhos e há poucas semanas antes da entrevista tivera notícia do falecimento do irmão, de 85 anos.

Em relação às condições em que então vivia Luís, Carlos declarou que *“só abre o olho, acho que ele ouve, mas a gente não tem certeza”*. Luís estava acamado e nem mesmo podia ser colocado para sentar. Utilizava sondas para atividades como alimentação, urinação e administração dos medicamentos necessários. *“Tá naquele mesmo quadro. Não mexe um dedo. Tem tipo que uma dormideira. Começa a respirar fundo e a roncar. Toma medicamentos, mas não pela boca. Pela sonda”*, afirmou. A higiene era feita na própria cama. *“Como é que eu ia arrumar acompanhante, como ia pagar? No mesmo quarto sempre tem outra baixada, aí dá uma ajudada”*, disse Carlos. Quando perguntado sobre as dificuldades específicas de lidar com a situação de Luís, Carlos afirmou: *“Aqueles remédios, aparelhos, que a gente não sabe [lidar]. Por outro, o banho, porque a gente não tem como forcejar”*. Sintetiza a necessidade naquele momento: *“internação com equipe capacitada, permanente, num lugar adequado. Uma clínica, com mais preparo”*. Além disso, demonstrou preferência pela internação em São Pedro do Sul:

*Ficava mais perto pra cuidar. Em Santa Maria, tinha que gastar com almoço. No hospital, pedem pra comprar material de higiene. Querem tirar ele dali, não tem onde botar. Somos meio velhos, meio quebrados, tô só eu, terminou o dinheiro para acompanhante. Deu gripe, problema no pé, na bexiga. A gente vem se sacrificando. Meio judiado [Patrícia completa: anda meio surdo. Era eu e ele, um de dia, outro de noite] Nós se criemo [sic] todo tempo lá fora. A gente esquece que não pode forcejar. Era mais necessária a internação numa clínica especializada, que tenha recursos e gente especializada. Ninguém aqui sabe lidar com esses aparelhos (Carlos, cunhado de Luís)*

Como vimos anteriormente, suporte familiar tem sido um critério utilizado por agentes públicos para avaliar a concessão de demandas judiciais de *home care*. Em se tratando das condições, não apenas socioeconômicas, mas também físicas e técnicas para as necessidades concretas de cuidados, trata-se aqui de uma história dentre tantas nas quais é questionável – mesmo pouco plausível, eu diria – que haja um apoio familiar suficiente para os cuidados.

Em setembro de 2018, sete dias depois do ajuizamento, Luís teve indeferido o pedido judicial de antecipação de tutela de urgência. A decisão frisa que o pedido se deu após alta médica hospitalar. Embora reconheça que os documentos juntados atestaram a necessidade de cuidados especiais diários e a hipossuficiência econômica da família, o juiz considerou que ficou aberta a possibilidade de Lúcio receber os mesmos cuidados que receberia em instituição de longa permanência, no âmbito familiar, através do atendimento domiciliar por profissionais devidamente capacitados. Cita a lei antimanicomial para afirmar a impossibilidade de conceder liminarmente uma internação compulsória, concebida como última alternativa. Menos de três semanas depois da decisão liminar, Luís faleceu.

Enquanto a história de Bárbara revela as dificuldades inerentes à necessidade de cuidados básicos contínuos em um contexto de insuficiente apoio familiar, na história de Luís vemos como tais dificuldades se tornam ainda mais dramáticas quando os cuidados necessários se tornam mais complexos e fora do alcance dos familiares. Nesse contexto, o olhar da antropologia da saúde é fundamental para mostrar e analisar a distância existente entre os modelos que propõem os *experts* profissionais e as necessidades reais dos enfermos (*insiders*), como lembra Masana (2017). A autora argumenta em favor da construção de “um modelo de atenção à cronicidade que dê resposta à grande variedade de casuísticas e circunstâncias pessoais e sociais da enfermidade”, e

que passe por “escutar a voz dos afetados, e pela necessária articulação entre autoatenção, o cuidado informal e a gestão por parte de políticas públicas” (*ibidem*).

### 8.3. “Muito cansativo”: cuidados e direitos após decisões.

As decisões judiciais não devem ser vistas como ponto final da justicialização, com evidenciado na história de Heleno. Com 20 anos, 1m de altura e pesando em torno de 25kg, Heleno possui microcefalia e autismo, bem como diagnósticos de epilepsia, retardo de desenvolvimento fisiológico normal e paralisia cerebral. Em tutela antecipada, foi deferido o pedido de fisioterapia domiciliar três vezes na semana, enquanto comprovada a necessidade. Em setembro de 2018, o juízo intimou a autora, para que, com urgência, trouxesse três orçamentos para prestação do serviço de fisioterapia domiciliar, bem como atestado médico indicando a necessidade da continuidade do tratamento e o número de sessões semanais. Conforme contato telefônico, Selena havia pensado em desistir da continuidade do processo, reclamando de um quadro de depressão.

Selena possui 43 anos e trabalhava como auxiliar de serviços gerais em duas farmácias. Afirma que, com os gastos com fraldas, remédios para tratamento de tireoide, cortisona e relaxante muscular, além de fraldas e a contratação de uma babá de confiança (contratada por R\$500 mensais), a renda do BPC recebido por Heleno é insuficiente para seu sustento. À época da visita da visita, Selena recebia auxílio-doença em razão da depressão: “*o médico me deu 60 dias de laudo*”. Ao me receber na sala de sua casa – a qual me chamou a atenção pela limpeza e organização, sob as circunstâncias da intensa rotina de cuidados necessários – me mostrou o filho, Heleno, deitado no sofá. Durante a visita, Heleno frequentemente resmungava, gritava e fazia movimentos repetitivos. Heleno não fala, nem caminha.

Indaguei-a sobre quem assume as tarefas de cuidados, bem como se recebe apoios de familiares, vizinhos ou profissionais. Selena diz que cuida sozinha de Heleno. Ocasionalmente, contrata uma babá ou recebe ajuda da irmã, quando precisa sair para providenciar orçamentos e outros documentos,

por exemplo. Contou que se separou, em 2007, de Milton, pai de Heleno, dependente de álcool, e que não lhe presta qualquer apoio. Também afirma que as outras duas irmãs *“trabalham e têm a própria vida”*, não oferecendo qualquer auxílio. Selena desenvolveu depressão desde 2010, em virtude dos problemas relacionados de dependência química de outro filho, falecido há apenas três meses.

Perguntada sobre as dificuldades envolvidas nas tarefas de cuidar, Selena destacou a dificuldade de locomoção e se sentir sozinha *“na missão que Deus deu”*: cuidar do filho. Disse que, em razão do peso de Heleno, é impossível carregá-lo no colo pelas ruas. Fez questão de me mostrar os mãos e pés atrofiados de Heleno. Contou que iniciou as sessões de fisioterapia oferecidas por uma faculdade particular, até o serviço deixar de ser oferecido. Desde 2017 recebendo a fisioterapia domiciliar pela via judicial, Selena notou pouca melhora, mas reconhece a utilidade das sessões para impedir o agravamento do quadro de saúde do filho. Reconheceu a importância de algumas orientações passadas, referentes à estimulação muscular de Heleno. Contou que chegou a conversar com outra mãe de filho com microcefalia, sua vizinha de bairro. Mas enfatizou que o quadro de saúde de Heleno é *“muito mais grave, não é só a microcefalia”*, chamando a atenção para o autismo e problemas renais. *“É como uma criança”*, disse Selena. Afirma que chegou a pedir fraldas na Prefeitura, sem sucesso.

Selena reconhece a possibilidade jurídica de pedir novamente fraldas e medicamentos, mas se mostra emocionalmente desgastada diante de todas as circunstâncias familiares. *“É muito cansativo”*, revelou. Afirma que recebe acompanhamento do CAPS em relação a sua saúde mental. Quando salientei a importância desse serviço assistencial e comentei que, além do filho, ela também pode precisar de apoio, Selena se emocionou bastante. O desgaste de Selena não se revela apenas em relação aos cuidados, mas em relação às tentativas de obtenção de orçamentos de outros documentos necessário à luta pelo direito ao tratamento.

Mesmo após a decisão judicial favorável – que pode parecer, à primeira vista, a parte difícil na luta pela garantia dos direitos – Selena havia pensado em desistir. Durante a visita, Selena revelou ter recebido, na mesma manhã, ligação telefônica da Central de Convênios, dando conta de que os orçamentos estavam



prontos. Também foi informada de que, em caso de impossibilidade de se deslocar até a DPU, excepcionalmente um motorista da instituição poderia buscar documentos em sua residência. Apesar do desgaste e das dificuldades enfrentadas, afirmou que iria persistir no tratamento. No dia seguinte, trouxe os orçamentos à DPU.

Por fim, tratando do cumprimento de sentença, a nova decisão judicial determinou o bloqueio de valores suficientes para mais seis meses de tratamento, incluindo 72 sessões de fisioterapia domiciliar. Disse a sentença:

*De acordo com o Laudo Médico anexado (...), o Autor precisa manter os atendimentos de fisioterapia com frequência de 3 vezes por semana a domicílio por tempo indeterminado. A não realização do tratamento pode gerar anquiloses ósseas, posturas anômalas, propiciar infecções respiratórias de repetição e óbito." (grifei).(...) Assim, faz-se necessário R\$ 7.200,00 (72 sessões \* R\$ 100,00 = R\$ 7.200,00) para o pagamento de 72 sessões de fisioterapia domiciliar com base no orçamento apresentado (...) o profissional (...) deverá prestar contas a este Juízo no final do período contratado (...) apresentando: - prontuário diário, em que haja descrição das atividades desenvolvidas com o enfermo; devendo conter a assinatura diária do profissional responsável pelo atendimento, além de assinatura do responsável pelo paciente (familiar ou outro); - nota fiscal ou recibo emitido pelo profissional; - declaração (contendo o endereço profissional e telefone para contato) de que não possui vínculo de parentesco com o paciente (Juiz, em sentença)*

A situação de Selena revela algumas das circunstâncias tipicamente enfrentadas pelas chamadas “mães de micro”<sup>134</sup>: sentimentos de cansaço e tristeza, condições de vulnerabilidade socioeconômica, ausência de suportes familiares suficientes (em especial da figura paterna), exigências de intensa rotina de cuidados e o tempo de espera por consultas. Cada vez mais, põem-se em evidência as “práticas miúdas e cotidianas protagonizadas por aquelas pessoas que, majoritariamente, têm se incumbido dos cuidados de suas vítimas” (FLEISCHER, 2017: 93).

Cabe ressaltar que a relevância de um acompanhamento do poder público na figura da mãe é especialmente justificada pela típica sobrecarga, acentuada

---

134 Especialmente em relação aos impactos sobre a figura da mãe, pesquisadores afirmam que “as políticas públicas são de fundamental importância para um melhor acolhimento dessas famílias, tentando sanar a vulnerabilidade financeira, falta de transporte público acessível, apontados como dificuldades frequentes vivenciadas pelas famílias, requerendo melhorias nessas áreas” (SANTOS; FARIAS, 2017: 9)

em tais situações. Afinal, nota-se, em nome de um processo de cuidado, afeto, carinho estabelecido na maternagem, a abdicação de outros papéis sociais das mães: “esposa, mulher do lar, profissional, estudante, mãe de outros filhos. Muitas dessas mães deixam em segundo plano outras atividades e interesses para se dedicarem só aos cuidados com o filho microcéfalo” (*ibidem*: 9). Também se salientam as dificuldades de conciliação de rotinas de estudo e trabalho com a rotina de cuidado do filho, “uma vez que este tem uma agenda semanal cercada de atendimentos e consultas multiprofissionais, demandando que esta mulher abra mão de alguns objetivos pessoais” (PIMENTEL et al, 2018:28).

As demandas aqui apresentadas apontam que, além das definições burocráticas sobre cuidado e deficiência/incapacidade, é possível pensar caminhos para uma “lógica do cuidado burocrático”, na expressão de Jacobs (2014: 29). Isto é, pensar a própria mediação do Estado nas relações de cuidado, i.e., de “atenção pessoal contínua e/ou intensiva que aumentam o bem-estar daquele que a recebe” (ZELIZER, 2011: 277, apud FIETZ, 2014: 9). Afinal, trazer o cuidado para a esfera pública não significa meramente uma redescritção das práticas, mas também a identificação das múltiplas lógicas e bases morais a elas subjacentes. Essa tarefa me parece indispensável em se tratando de controvérsias sobre a alocação de recursos nos debates sobre judicialização da saúde.

O cuidado não comporta fronteiras bem definidas, lembra Mol: ao contrário, ele é um processo aberto que implica interações descontínuas e produtivas ao longo do tempo, sujeito ao aparecimento de diferentes necessidades de cuidado não previstas e ajustes práticos (*practical tinkering*) e experimentações cotidianas (MOL, 2008:18). Nessa chave crítica ao encapsulamento do cuidado à esfera privada, Mol considera que o que é feito para tornar a vida melhor é estabelecido ao longo do caminho e pode mudar ao longo da vida. Aos profissionais e pacientes envolvidos no cuidado, impõe-se que estejam atentos a viradas, problemas e complicações, efeitos imprevistos das intervenções e pouco aberta a surpresas. O foco das práticas de cuidado é a preocupação com o presente, com o que fazer a seguir e não desistir, com adaptabilidade e perseverança. Na lógica do cuidado, descrita por Mol como fluida e adaptável, mesmo ações orientadas ao bem-estar podem ter resultados

ruins, pois é impossível controlar todas as variáveis. Esse fato tem repercussão no cotidiano do trabalho burocrático da judicialização, como veremos adiante.

O deslocamento analítico e prático de lógicas e moralidades para fora de seus âmbitos originais é precisamente o esforço da abordagem de Mol (2008). Em sua perspectiva, as práticas de cuidado refletem a coexistência de diferentes concepções de bem (que envolvem diferentes valores e modos de ordenação da realidade) incorporadas (e não preexistentes) em ajustes práticos e experimentações cotidianas (MOL, 2008:13). O engajamento em práticas de cuidado frequentemente inclui o uso de tecnologias e o aprendizado de habilidades que são mais do que meramente instrumentais: produzem efeitos precisamente por dependerem do trabalho do cuidado a partir de muitas mãos, no qual cuidadores e cuidados são mutuamente dependentes. Agir de modo a tornar a vida melhor é aquilo que está em jogo – ainda que a atividade moral nunca se dê de modo pré-definido ao ato: “você faz o que pode enquanto observa a emergência de problemas nos corpos ou nas vidas cotidianas, causados pela doença ou pelo seu tratamento” (*ibidem*:79, tradução minha). Na síntese de Mol: “explorar como uma boa vida pode ser vivida é, assim como a diabetes, crônico” (*ibidem*:41, tradução minha)

Assim, me parece produtivo pensar as práticas de acompanhamento jurídico – sobretudo em demandas relacionadas ao *home care* – também a partir também das confluências entre lógicas do cuidado e da cidadania, e não apenas das tensões entre elas<sup>135</sup>. Embora seja interessante aceitar o chamado de Mol para perceber as interferências mútuas e deslocamentos locais entre a lógica da escolha (e da justiça, e da cidadania) e a lógica do cuidado; no âmbito das práticas de judicialização da saúde, pudemos evidenciar a pluralidade interna a essas mesmas lógicas. Embora notem-se tensões entre determinadas

---

135 No entanto, cabe ressaltar que, embora preconize interpenetrações entre práticas, em larga medida, Mol opõe a lógica do cuidado à lógica da cidadania. A figura do cidadão implicaria o controle ou a transcendência do corpo, bem como a capacidade de escolha diante do mesmo. Logo, a experiência de uma doença levaria o paciente a experimentar a condição de cidadão apenas quanto à parcela saudável de sua existência: “Enquanto a cidadania é um modo de celebrar a autonomia, o pacientismo é sobre explorar o modo de moldar uma boa vida” (MOL, 2008:41, tradução minha). Me parece que tal posicionamento deve ser apropriado como uma divisão meramente analítica, sob pena de ignorarmos as multiplicidades e ambiguidades das práticas de justiça e saúde.

categorias e argumentações jurídicas, de um lado, e a realidade cotidiana do trabalho de cuidado, frequentemente feminino e familiar (RAPP; GINSBURG, 2001: 541) –, por outro lado, faz-se necessário observar que dimensões morais relacionadas aos ideais de justiça e bem-estar parecem ser indissociáveis no cotidiano das práticas aqui referidas. A perspectiva do cuidado nos ajuda a compreender as trajetórias das demandas aqui analisadas sem que se busque uma realidade profunda e essencial das relações estabelecidas, mas sim a partir de sua performance situacional, enquanto multiplicidade que se constitui enquanto é vivida. Ademais, tal desafio pode ser profícuo no sentido de levar a sério a complexidade das histórias em questão, além das múltiplas lógicas coexistentes.

#### 8.4. “Só pode ser resolvida pela Vara de Família”: dilemas, visibilidade e incapacidade

Imagem 6: Carta enviada em nome Tânia, anexada ao seu processo judicial

A/C Sr. Juiz  
Eu [redacted] CPF [redacted] desta  
totalmente interessada e ansiosa  
pelo internação em um local adequado  
de para o meu sobrinho e, assim eu  
e minha família podemos seguir com  
nossa vida mais tranquila

Diquemando de Aquino, 09 de  
agosto de 2018

[redacted]

Dentre as histórias tratadas neste trabalho, a história de Tânia – demandante de internação – é uma das que mais claramente demonstra o

atravessamento de lógicas e moralidades. *“A/C Sr. Juiz, Eu, Tânia, (...) declaro totalmente interessada e ansiosa [sic] pela internação em um local adequado para o meu convívio e, assim eu e minha família podemos seguir com nossa vida mais tranquila”*. Seguidas da impressão digital de Tânia, tais palavras compõem uma carta redigida por Úrsula, uma amiga da família, que mediava os contatos com a Defensoria, sobretudo na obtenção de documentos e atualização dos serviços prestados pela Prefeitura.

A carta foi utilizada como forma de esclarecimento da pretensão – que inicialmente parecia ambígua entre assistência domiciliar e internação em clínica especializada – da aposentada, que tem condições bastante reduzidas de comunicação. De fato, a própria amiga da família me confidenciara que, em princípio, estava certa de que o melhor para Tânia seria a assistência domiciliar (e não a internação). Contudo, a necessidade de ampla reforma da residência e possíveis conflitos com familiares distantes interessados, além do interesse manifesto de Tânia, teriam lhe convencido de que viabilizar uma internação seria a melhor solução.

Outros documentos com a finalidade de esclarecimento de informações e instrução de um eventual processo judicial foram produzidos ou solicitados. Algumas semanas após ofício da DPU que indagava à Secretaria de Saúde de Dilermando de Aguiar, dentre outros, quanto à periodicidade de visitas domiciliares de profissionais da Prefeitura e quanto aos serviços domiciliares disponíveis, voltei a entrar em contato com Úrsula. Ela me informou que, nas semanas anteriores, passaram a acontecer visitas semanais de médico da Estratégia de Saúde da Família, bem como até cinco visitas, por semana, de enfermeiro. Embora o laudo da médica assistente já previsse a necessidade de fisioterapia e a resposta ao ofício tenha atestado a disponibilidade de visitas semanais de fisioterapeuta, Úrsula me esclareceu que Tânia nunca fora atendida pelo serviço. Também me informou que enviara novos formulários para a Secretaria de Saúde, a fim de que a médica do SUS detalhasse os cuidados e modalidade de atenção necessários. Um mês depois, a Secretaria ainda não havia providenciado os documentos, mesmo diante da insistência de Úrsula.

Sendo assim, quatro meses depois do pedido administrativo junto à 4ªCRS – que podemos tomar como um marco da burocratização jurídico-estatal

da pretensão de *home care* – e após o atendimento inicial na DPU – i.e. da judicialização da demanda –, o conjunto de documentos necessários para a efetiva judicialização ainda não havia sido reunido. Com a judicialização da demanda de Tânia, mais uma vez, o caráter relacional da visibilidade ou da invisibilidade de enfermidades crônicas incapacitantes ficou evidente. A família dela reclamava exatamente da falta de visitas dos serviços de saúde e assistência, no sentido de que *“a enfermeira e a assistente social deveriam vir de mês em mês pra ver”*, ao mesmo tempo em que a resposta da gestão estatal foi no sentido que os serviços existiam, porém não disponíveis a pessoas sem possibilidade de locomoção. Ao contrário do que foi documentado e alegado ao longo do seu processo, o juiz argumentou em decisão, dentre outros, que Tânia é *“desprovida de capacidade civil, questão prejudicial que só pode ser resolvida pela Vara de Família”* e que *“não se trata de demanda de saúde propriamente dita”*.

Em uma segunda entrevista, em fevereiro de 2019, sua filha, Carla reclamou do processo judicial (*“tá demorando muito”*) e, novamente, da escassez das visitas dos profissionais de saúde, que anteriormente haviam retomado o acompanhamento. Quando questionei qual ela imaginava ser o pior resultado possível do processo, Carla respondeu, às lágrimas: *“ficar longe dela”*. Ou seja, a internação em clínica especializada (necessariamente fora de Dilermando de Aguiar, onde não há esse serviço de saúde) poderia ser, ao mesmo tempo, ao menos na narrativa da filha de Tânia, uma demanda ao sistema de justiça e o pior desfecho possível do processo judicial.

Mas os dilemas da história de Tânia não pararam por aí. Ainda em fevereiro de 2019, após passar por uma cirurgia nos rins, o marido de Tânia (e pai de Carla) faleceu. *“Tava com problemas, o pai andava doente, eu tava cuidando dele (...) Quinta ele acabou falecendo, estamos muito abalados, muito chocados com tudo”*, me disse Bruna, por *Whatsapp*. Alguns dias depois, Úrsula veio até a DPU, informar que Bruna considerava se mudar com a mãe, de Dilermando de Aguiar para Santa Maria, e recorrer à família para tentar custear uma internação, caso a justiça autorizasse.

Porém, em abril de 2019, a sentença foi anulada, por unanimidade dos desembargadores que apreciaram o recurso da DPU. O voto da relatora apontou

que, apesar dos graves problemas motores, Tânia é capaz para os atos da vida civil. Que a Síndrome de Machado Joseph não lhe retira o discernimento mental. Tal fato não a impede de reconhecer que Tânia possui condição de deficiente física, sem capacidade funcional em razão do comprometimento motor severo, sendo ela dependente de terceiros para realizar qualquer tipo de atividade cotidiana (alimentação, locomoção, higiene etc..). Além constatar a situação de extrema miserabilidade da família, conclui serem evidentes as necessidades médicas oriundas da doença incapacitante, diante da absoluta dependência de terceiros para as atividades corriqueiras da vida.

A juíza concordou com o argumento de que “o fato de a demanda também ter caráter assistencial não desconfigura ou anula a constatação de que o pedido principal é de tratamento de saúde”. Atestou que se pretendeu no processo, não uma internação psiquiátrica, mas o “tratamento clínico da autora, deficiente física, em razão de moléstia degenerativa/incapacitante, que requer cuidados diários especiais, de que os membros da família não são capazes de prestar”. Com a anulação da sentença, a juíza determinou a reabertura do processo, que retornou à Vara Federal de Santa Maria e ainda não se concluiu.

Mais uma vez, portanto, em uma demanda aqui analisada, a resposta institucional do sistema de justiça evidenciou, em algum momento, a dicotomia entre demanda de saúde e demanda de assistência social. Até mesmo para além da tendência de privatização do cuidado e seu encapsulamento na esfera familiar, a pressuposição da incapacidade civil (em nenhum momento sugerida, nos laudos juntados, diga-se de passagem) e a negação do caráter sanitário na primeira decisão judicial sobre a demanda de Tânia lança luz sobre outra dicotomia evidenciada em práticas da judicialização da saúde.

Trata-se da dicotomia existente entre a legitimidade da defesa dos direitos à vida e do acesso à justiça para sua reivindicação (direitos civis, por excelência), de um lado; e a defesa dos direitos à saúde e à assistência como direitos sociais, de outro. Enquanto direitos sociais, saúde e assistência exigem, não apenas prestação positiva do Estado em situações casuísticas e individuais, mas a implementação de políticas públicas de acompanhamento em médio ou longo prazo. De certa forma, as histórias de Tânia e de Fernanda – que retomaremos na próxima seção – sugerem que a legitimidade do, já amplamente consolidado

no Brasil, direito de acesso a fármacos pela via judicial tem se apoiado, nas práticas jurídicas, não sem controvérsias e reinterpretações, menos em uma garantia do direito social à saúde e mais em uma concepção da garantia à saúde como garantia da vida. Ou, nos termos de Fassin (2010), como garantia do mero fato de viver. Com efeito, assinalando uma transição entre éticas da vida a partir da metade do século XX, e recorrendo a conceitos de biolegitimidade e biodesigualdade como construções históricas no cenário da saúde global, Fassin (2010) já apontara que o direito à vida teria dominado o cenário político e moral contemporâneo frente a direitos sociais e econômicos.

**8.5. “A medicação eu consegui bem fácil (...) A maior dificuldade tem sido a internação”: os limites do protagonismo judicial, do modelo farmacêutico e da lógica da “bala mágica”**

O fato de parcela significativa do tempo dispendido ao longo das demandas jurídicas se dar em vias burocráticas extrajudiciais não é exatamente uma raridade. Com efeito, sobretudo no cenário da judicialização da saúde, é bastante comum que o percurso da judicialização até a primeira decisão judicial sobre o fornecimento ou não dos serviços de saúde demandados leve algo em torno de 17, 23 ou 39 dias, como visto em três dos processos judiciais referentes a histórias que acompanhei.

Mesmo a justicialização de uma demanda não significa necessariamente a sua judicialização, como visto em grande parte das histórias aqui tratadas. Algumas vezes, ainda que se invoque o sistema de justiça, o pedido administrativo não chega a ser realizado ou outras instituições são invocadas. Bárbara teve seu processo de assistência jurídica (PAJ) arquivado na DPU, tendo em vista a conclusão do Defensor Público responsável ter concluído pela inviabilidade jurídica do pedido judicial de cuidador junto à Justiça Federal, sobretudo frente à negligência dos seus irmãos. Bento<sup>136</sup> teve seu PAJ arquivado em razão de possuir o plano de saúde do IPERGS, razão pela qual um eventual processo judicial deveria tramitar no Poder Judiciário Estadual. Dessa forma, seu

---

136 Cujá história foi abordada na seção 2.6.



neto, Lair, foi orientado a encaminhar o pedido à assistência jurídica competente, prestada pela Defensoria Pública Estadual. Antes do ajuizamento, Bento faleceu.

Por seu turno, também Fernanda<sup>137</sup> foi encaminhada à DPE, com base no argumento da viabilidade do pedido de custeio da internação por parte do Estado do Rio Grande do Sul no interior do processo movido pela clínica particular, a respeito da cobrança da dívida referente à internação de Baltazar. Além da DPE, o Ministério Público Estadual foi cientificado sobre a situação familiar, via ofício, e determinou audiências com os irmãos de Baltazar, para verificar a possibilidade de contribuição no custeio do seu abrigo. Na última semana de agosto de 2018, Fernanda me contou por telefone que estava desesperada com o fato de que a clínica havia deixado Baltazar em sua casa, sem entregar alguns calçados, roupas, fraldas, prescrições médicas e outros pertences. Também relatou ter se confundido em relação as instituições que a atenderam, revelando que, ao contrário do que havia dito antes, nunca recebera atendimento da DPE. *“Agora tenho que correr nos lugares, tendo que cuidar dele em casa”*, disse.

Em abril de 2019, em nova entrevista, em outra residência alugada, Fernanda me contou que a clínica particular já foi denunciada por maus tratos e medicação vencida. Em relação aos profissionais de saúde, não teve queixas: *“sempre vêm, me atendem, dão prioridade”*. No entanto, no que se refere ao sistema de justiça, a avaliação foi bem mais crítica:

*A medicação eu consegui bem fácil, graças a Deus. A maior dificuldade tem sido a internação, que eu não consigo. É demorado. Já tive lá [na DPE] umas três, quatro vezes. Não resolveram nada. O defensor mesmo nunca falou comigo. Até a última vez que fui lá fiz uma reclamação. Quero falar com alguém, não tenho chance de falar com alguém, só com aqueles meninos novos... O promotor me chamou sobre a questão dos irmãos. Ele só me perguntou sobre os irmãos.*  
(Fernanda)

Ao articularem dimensões como vulnerabilidade socioeconômica, distância geográfica em relação a serviços estatais, gênero, deficiência e incapacidade, as histórias a que me referi aqui evocam a ideia de que que diferentes dimensões da vida social não podem ser vistas como

---

137 Cujá história foi abordada na seção 2.5.

desarticuladas<sup>138</sup>. Na história de Tânia, temos um exemplo de situação em que a combinação de distância territorial, falta de saneamento básico e especificidades ligadas à rede de saúde, bem como à idade e à enfermidade crônica incapacitante pesam significativamente na falta de acesso a atendimento domiciliar ou internação em clínica especializada. É importante notar que barreiras na atenção à saúde são, com frequência, experimentadas em um *continuum*<sup>139</sup>, de formas mais ou menos sutis, ao longo de diferentes instituições de saúde e justiça.

Ao mesmo tempo, histórias como a de Carla, Nair e Selena evocam a reflexão sobre o tipo de acesso à saúde que é possibilitado, especialmente no que se refere à distância entre demandas/necessidades e serviços concedidos. Com efeito, no contexto da judicialização do *home care* e de hegemonia de um modelo biomédico, farmacêutico e hospitalocêntrico de atenção à saúde, a atenção domiciliar tem sido reservada a pessoas recém internadas e que não necessitem de assistência contínua, sobretudo a partir das decisões (muitas vezes contraditórias) emitidas por profissionais médicos e juristas.

Acompanhar a judicialização do *home care* nos permite perceber os limites do modelo farmacêutico. Como lembra Biehl, as decisões do Supremo Tribunal Federal “sobre um paciente de AIDS que exigia o acesso a uma nova droga antirretroviral, continua a informar as decisões de atendimento farmacêutico em tribunais estaduais e federais” (BIEHL, 2011: 288) servem de modelo para diversas outras demandas em saúde, dentre elas as de *home care*. Mas os impactos do modelo vão além das decisões de tribunais superiores: fundamentos de contestações e decisões ordinárias de mérito referentes às demandas de *home care* – mas também narrativas de seminários e audiências

---

138 Aqui apenas esboçada, uma análise interseccional em situações concretas pode se mostrar especialmente relevante para percebermos a simultaneidade e os cruzamentos de barreiras de acesso a políticas de saúde, bem como a invisibilização de sujeitos, sem que se antecipe categorias identitárias e hierarquias de opressão. Nesse sentido, é relevante o conceito de interseccionalidade como o conjunto de efeitos complexos, irreduzíveis, variados e variáveis de efeitos resultantes da interseção, em contextos historicamente específicos, de múltiplos eixos de diferenciação, sejam eles econômicos, políticos, culturais, psíquicos, subjetivos ou experienciais (BRAH, 2004: 76).

139 Elaborado no contexto de políticas públicas em relação a populações trans, o conceito de *continuum* de discriminação remete a situações como trajetórias de *pinball* entre instituições e circunstâncias na quais os pacientes são exigidos a terem uma postura mais ativa e resiliente (VERMEIR et al, 2017).

públicas sobre a judicialização da saúde em geral, e sobre a incorporação de novas tecnologias em saúde, em particular – tomam como referência primordial o acesso aos medicamentos. As histórias aqui contadas tendem a corroborar que

*“desejos e dinâmicas interpessoais são fundamentais para as chances de vida, que se desdobram atreladas a um estado que está farmacologicamente presente (através de mercados), mas em geral institucionalmente ausente (...) Contra todas as probabilidades, as pessoas continuam buscando reconhecimento social e maneiras de resistir” (Biehl, 2011:273-274)*

Os encontros em campo provocam a reflexão de que os dilemas morais dos demandantes ainda são muito pouco visíveis nas discussões sobre a judicialização da saúde no Brasil, bastante permeadas por narrativas de dilemas de profissionais jurídicos, expressos em categorias como “escolhas trágicas”, “decisões solitárias” e “reserva do possível”. Assim como a dualidade do sentimento expresso por Carla em relação à judicialização, a condição de Fernanda – que hoje percorre as instituições em busca de assistência a seu marido, que lhe violentou por anos – e a situação de Selena – que quase desistiu do tratamento domiciliar concedido judicialmente ao seu filho, por conta da dificuldade em conciliar as providências para obtenção de documentos e os cuidados com o filho – são três exemplos de dilemas morais de demandantes que permanecem invisíveis nas grandes narrativas da (des)judicialização da saúde no Brasil.

Tais histórias nos convidam a refletir que um foco exclusivo nas decisões judiciais pode significar a negligência em relação a boa parte das experiências envolvidas na judicialização da saúde. Especialmente em outras instâncias da juridicidade, como nas burocracias estatais referentes às vias administrativas e na atuação extrajudicial de instituições do sistema de justiça.

Como pudemos verificar, categorias jurídico-normativas, procedimentos de solução de problemas e formas de raciocínio e argumentação que constituem o conjunto da tecnicidade jurídica da saúde incluem uma série de controvérsias dinâmicas: em torno do alcance da própria categoria de *home care* no âmbito do SUS; das causas, efeitos e sentidos da judicialização; do alcance e implicações das definições de “necessidade de assistência contínua”, “urgência”, “suporte familiar” e “cuidador”; dos limites entre serviços de saúde e serviços de

assistência social, bem como entre interesse da família e necessidade médica; e dos limites dos argumentos da “reserva do possível” e da isonomia.

Parafrazeando Riles, podemos dizer que, em se tratando das práticas regulatórias da judicialização da saúde, técnicas jurídicas não são meras técnicas, “mas sim práticas profundamente políticas. Se técnicas estão no coração da prática regulatória, elas devem então ser entendidas como movimentos políticos, com constituintes e consequências amplas” (RILES, 2011: 223, tradução minha). Seguindo a sugestão de Riles, segundo a qual a centralidade das técnicas jurídicas na análise etnográfica permite enxergar diferentes espaços e diferentes agentes, podemos vislumbrar uma constelação de elementos diversos e contraditórios que dão caráter técnico à judicialização da saúde e que vão muito além do espaço do Poder Judiciário e da figura do magistrado.

Vimos também que a economia moral da judicialização (ou da desjudicialização, poderíamos dizer) é constituída por agentes públicos/privados e demandantes que fazem circular narrativas que colocam a mobilização do sistema de justiça como último recurso. Porém, enquanto o Estado tem produzido uma crescente burocratização, criando infraestruturas de desjudicialização, demandantes recorrem cada vez mais à judicialização em busca de serviços de saúde. Nas histórias que acompanhei, as pessoas demandam acesso a tratamentos sem que necessariamente assumam a condição de vítimas ou de pessoas dignas de pena. Mas sim, frequentemente, sob condições de especial vulnerabilidade, evocam situações de dependência de cuidados em meio às quais não conseguem mais lidar com enfermidades crônicas.

Nesse novo cenário, marcado pelos fenômenos da farmacêuticalização e medicalização da vida, tanto quanto pela burocratização do Estado, reprivatização do cuidado e complexificação das demandas em saúde, ao longo dos anos, a administração estatal das demandas de medicamentos aparece em diversas práticas e discursos como paradigma constitutivo das para-  
infraestruturas e técnicas da judicialização da saúde. Como efeito colateral do modelo farmacêutico da judicialização brasileira, demandas de saúde que envolvem maior complexidade técnica de recursos materiais e humanos e

acompanhamento multiprofissional preventivo e terapêutico – tais como demandas de cirurgia, internação de longa permanência e *home care* –, longe de serem abarcadas pela lógica da bala mágica (BIEHL, 2011), permanecem pouco visíveis dos debates públicos acerca da judicialização. E, com isso, alguns dilemas morais (mas também jurídicos e políticos) permanecem pouco discutidos, obscurecendo o caráter controverso e indeterminado da judicialização da saúde.

Esse quadro nos remete a uma questão de fundo a ser esboçada no próximo capítulo: nas políticas da vida produzidas cotidianamente na judicialização, onde a “a valorização efetiva das vidas contradiz a valorização abstrata da vida” (FASSIN, 2018: 29, tradução minha), certas vidas são mais legítimas do que outras? Ou devemos rephrasear: certas demandas ou intervenções em defesa da vida são mais legítimas do que outras?

## 9. (DES)JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE COMO ESPAÇO-PROBLEMA, INFRAESTRUTURA E POLÍTICA DA VIDA

No cenário da judicialização da saúde no Brasil, o chamado de Biehl para a atenção a diferentes instituições, práticas e racionalidades – e sobretudo para o enfoque dado a elementos como a “fragmentação de esforços, a presença da heterogeneidade, o pessoal e o interpessoal, a inventividade das pessoas” (BIEHL, 2016: 267) – sugere uma problematização de uma abordagem do biopoder e da biopolítica. Ao apontar para um “exame mais profundo, para evitar que seja vista em termos de formas transcendentais de poder, povos homogêneos, ou populações excessivamente normalizadas” (*ibidem*: 272), o antropólogo brasileiro explicita o questionamento:

*O que está além do biopoder? Atravessando mundos de risco e escassez, limitadas sem serem totalmente sobredeterminadas, as pessoas criam pequenos e passageiros espaços, através e além de classificações e aparatos de governança e controle, nos quais podem desempenhar um tipo de bricolagem de vida com as escolhas e os materiais limitados que têm à sua disposição (inclusive de serem sujeitos de direitos e de receberem tratamentos farmacêuticos disponibilizados por atores estatais e não estatais) (BIEHL, 2016: 267)*

Aparentemente, tais considerações colocam em cheque a visão foucaultiana do biopoder e da biopolítica. Ou, ao menos, uma leitura hegemônica da biopolítica foucaultiana. Neste capítulo, diante dos achados empíricos da pesquisa, retornaremos a considerações teóricas mais amplas para refletir sobre a judicialização da saúde em uma dimensão política. Embora de forma um tanto imprevista, me parece a essa altura inescapável avaliar em que medida o quadro referencial da biopolítica oferece limites e possibilidades de compreensão dos múltiplos fenômenos empíricos descritos nesta tese.

Isso implica não apenas uma reavaliação dos argumentos de Foucault, mas também de tentativas percepção de novas configurações biopolíticas nas sociedades contemporâneas e a de suprir lacunas teóricas, como a negligência de dimensões morais e de desigualdades sociais (SAMSKY, 2018b). Nessa tarefa, me aprofundo especialmente nos argumentos de dois autores que articulam dimensões políticas, jurídicas e morais à saúde por meio de apropriações críticas da obra foucaultiana: João Biehl e Didier Fassin. A

discussão aqui tem como horizonte uma questão precisa: dadas as recentes transformações da judicialização da saúde no Brasil – que, em meu argumento, articulam diferentes aspectos do que chamo a justicialização da saúde –, até que ponto a compreensão da judicialização da saúde se beneficia de um olhar biopolítico?

### 9.1. Biopolítica entre controle e liberdade

Embora anunciadas desde 1976, no contexto de análise do poder sobre a vida em *A Vontade de Saber* (FOUCAULT, 1988), é na conferência *Em Defesa da Sociedade* (FOUCAULT, 2003) que Foucault desenvolve as noções de biopoder e biopolítica. O filósofo francês faz uso do termo biopoder para designar a tendência das relações de poder modernas ao foco nos seres humanos enquanto membros vivos de uma espécie com certas características biológicas passíveis de estudo científico e de múltiplas intervenções. Assim, a biopolítica aparece como uma tecnologia de poder formada por técnicas, práticas e procedimentos destinados à organização, regulação e governo dos fenômenos relativos à vida no contexto da população. De acordo com a reflexão de Foucault, há duas formas distintas, porém entrelaçadas, de atuação da biopolítica: primeiro, pela promoção da saúde pública e regulação de ameaças; segundo, pela exclusão ou desconsideração de vidas que não valem à pena serem vividas.

A partir dessas ideias e textos seminais de Foucault, apropriadas por diversos campos do conhecimento, uma série de estudos proliferaram inspirados nas relações entre “vida” e “política”, a ponto de se discutir mesmo a existência e a relevância de uma “virada biopolítica” (CAMPBELL; SITZE, 2013: 4). Por sua vez, recentes análises tendem a reconhecer que, ao contrário de leituras preliminares que ligam a noção de biopoder na obra de Foucault estreitamente a práticas opressivas em meio a relações autoritárias de saber e poder sobre a morte, cada vez mais atenção tem sido dada a nuances do governo de si e dos outros na obra do autor francês.

Nesse sentido, Kristensen (2013) e Collier (2011) apontam que a publicação das palestras no Collège de France a partir da década de 1990 abriu possibilidades ainda pouco exploradas. Eles sustentam que, para se entender o biopoder e a biopolítica na obra do autor francês, deve-se atentar para uma

guinada metodológica e filosófica que leva em conta a multiplicidade de relações de poder e de racionalidades políticas. O Estado deixa de ser visto como uma fonte de opressões em si, e passa a ser visto como um dos modos de governo, um episódio da governamentalidade ou uma combinação de racionalidades políticas e tecnologias de poder que governam por meio do Estado (KRISTENSEN, 2013:43)<sup>140</sup>.

Em *Segurança, território, população* (FOUCAULT, 2007), a reorientação teórica se faz notar<sup>141</sup>. Quando Foucault retorna a elementos-chave do poder regulatório, agora renomeado como “segurança”, essa ênfase em controle [sobre a população, os processos produtivos e a vida biológica] e posse [do biológico pelo Estado] desaparece” (COLLIER, 2011: 257). Agora afastada de resquícios funcionalistas, totalizantes e etapistas<sup>142</sup>, a análise foucaultiana passa a ter como ponto crucial o “*sistema de correlação* entre mecanismos jurídico-legais, mecanismos disciplinares, e mecanismos de segurança” (FOUCAULT, 2007: 8).

---

140 Concordo aqui com o argumento detalhadamente exposto por Collier, que argumenta precisamente que “quando inicialmente Foucault se voltou para a biopolítica, em 1976, ele reteve grande parte de sua concepção anterior de poder, e que a subsequente modulação dessa concepção foi amplamente negligenciada (COLLIER, 2011:264, tradução minha)”

141 Nas palavras de Collier, desde *Vigiar e Punir* até *Em Defesa da Sociedade*, tal abordagem “ênfatiza a sistematicidade, a coerência funcional e o escopo totalizante das formas de poder”, enquanto as conferências a partir de 1978 passam a tratar “a biopolítica não como uma lógica de governo, mas como um espaço problema em que se podem observar diferentes topologias de poder” (COLLIER, 2011: 246-247). Com efeito, Foucault enfatizara o “controle estatal sobre o biológico (...) não no nível da teoria política, mas antes no de mecanismos, técnicas e tecnologias de poder” (FOUCAULT, 2003: 241), tanto no polo da micropolítica do corpo (por meio de técnicas de poder essencialmente centradas sobre o corpo individual) quanto no da biopolítica da espécie humana – uma “massa global afetada por processos abrangentes característicos do nascimento, morte, produção, doença, e assim por diante”. Embora possa ser considerada “uma análise surpreendentemente datada, funcionalista e mesmo totalizante” (COLLIER, 2011: 254), desenvolvimentos posteriores nuançarão e refinarão a ideia de que o poder regulatório da biopolítica, longe de excluir a tecnologia disciplinar “se encaixa nela, integra-a, modifica-a em certa medida e, acima de tudo, ele a usa, infiltrando-se nela, incrustando-se nas técnicas disciplinares existentes” (FOUCAULT, 2003: 242).

142 Nessa nova chave, Foucault está menos preocupado em captar um aparato hegemônico de poder a partir de elementos sucessivos do que investigar correlações e combinações de diferentes tipos de técnicas de poder. “Não há a era legal, a era disciplinar, e em seguida a era da segurança. Mecanismos de segurança não substituem mecanismos disciplinares, que teriam substituído mecanismos jurídico-legais”. (FOUCAULT, 2007: 8). Com efeito, se em *Vigiar e Punir* e *Em Defesa da Sociedade* Foucault analisa respectivamente uma mudança de soberania para disciplina e uma transição de soberania para normalização (que inclui disciplina e poder regulatório), na conferência sobre segurança “temos uma nova série: soberania-disciplina-segurança” (COLLIER, 2011: 259). Longe de significar o desaparecimento das formas de poder anteriores, o estabelecimento de mecanismos de segurança, encontramos uma “considerável ativação e propagação do corpus disciplinar” (FOUCAULT, 2007: 7).



A preocupação central deixa de ser uma suposta lógica biopolítica unitária da normalização que liga diversos elementos em torno de uma coerência funcional interna, uma vez que, ao analisar as novas relações entre elementos como racionalidades, tecnologias e técnicas de poder, “ele atribui uma ênfase particular ao trabalho de atores<sup>143</sup> – *pensadores* – que instituem como problemas as formas existentes de pensar e agir, e buscam reformá-las e remediá-las” (COLLIER, 2011: 263). Nesse sentido, essa nova formulação foucaultiana sugere que “a biopolítica não deve ser entendida como uma lógica de poder, mas como um espaço-problema” (COLLIER, 2011:264) – “um espaço heterogêneo, constituído através de múltiplas determinações, e não redutível a uma dada forma de conhecimento-poder” (*ibidem*: 277)<sup>144</sup>.

A esta altura, me parece ser produtora avaliar a pertinência dessa reorientação teórica para uma compreensão da judicialização da saúde no Brasil que leve em conta suas complexidades, heterogeneidades e recentes transformações. A falta de dados detalhados, transparentes e rigorosos sobre algumas das principais demandas de saúde; passando pela desordem na gestão das filas de espera por cirurgias eletivas; até as controvérsias sobre a existência de *home care* como assistência em saúde no SUS – vários são os achados desta pesquisa que oferecem contrafactuais de um controle biopolítico totalizante.

É impossível apontar, ao longo das últimas décadas de judicialização da saúde no Brasil, a existência de uma lógica, tecnologia ou racionalidade única ou homogênea. Diante das cifras milionárias envolvidas em um mercado em ascensão, também seria ingênuo supor um Estado centralizador como agente único de uma biopolítica que articula a judicialização da saúde como mecanismo normalizador e massificador da gestão de populações.

---

143 A análise de Foucault gira em torno do exemplo da escassez e do comércio de cereais, quando fisiocratas de fins de século XVIII consideram que “não deve ser administrada por meio de rígidos controles soberanos ou disciplinares, mas através de intervenções moduladas no campo de decisões autônomas e mutuamente corretivas” (COLLIER, 2011:258). Nesse contexto, “trata-se de um campo que precisamente não admite controle, não pode ser “possuído” pelo Estado, e precisa ser deixado à mercê de seus próprios mecanismos e processos” (*ibidem*).

144 A ênfase reside, assim, na conexão entre elementos heterogêneos “Uma lógica de estratégia não força termos contraditórios a uma homogeneidade que promete sua resolução em uma unidade. A função da lógica estratégica é estabelecer as possíveis conexões entre termos dispares que permanecem dispares. A lógica de estratégia e a lógica de conexões entre heterogêneos e não a lógica da homogeneização do contraditório” (FOUCAULT, 2008, p. 42).

Assim como os fisiocratas analisados por Foucault, talvez se possa dizer que os agentes públicos envolvidos na judicialização da saúde também “manobram entre uma soberania persistente e uma tecnologia de poder baseada em um quadro populacional (...) Eles estão ativamente engajados em *recombinar elementos* de poder soberano e segurança, adaptando-os aos problemas” (COLLIER, 2011: 270-271). Mais do que rígidos controles, os dispositivos e racionalidades burocráticas e judiciais reveladas nas demandas de saúde se mostram permanentemente sujeitos a modulações, correções e decisões autônomas, de acordo com os problemas que emergem nos casos concretos.

Ao mesmo tempo, não se pode desprezar o conjunto de novos procedimentos burocráticos e instituições destinadas à administração de demandas judiciais de saúde. Esse aparato se constitui fundamentalmente em torno da assistência farmacêutica, mas aos poucos estende seus efeitos para demandas individuais e coletivas emergentes. Diante disso, creio ser plausível compreender a judicialização da saúde como um espaço-problema constituído por múltiplas determinações, racionalidades e dispositivos. Um exemplo eloquente da combinação (pouco sistemática e coerente) de diferentes elementos de poder da tríade soberania-disciplina-segurança é a proliferação de regulações jurídico-normativas, de exames periciais e de estatísticas e cifras no âmbito da judicialização da saúde. Tais elementos se mostraram, ao longo das histórias aqui contadas, amplamente controversos e sujeitos a mudanças e reinterpretações.

Não se pode olvidar, o fato de que, na justicialização da saúde, a atuação positiva e contínua do Estado na concessão de tratamentos é uma demanda da cidadania; em geral, individual. Não se trata, ao menos nas histórias acompanhadas aqui, de controle repressivo, como no sistema de justiça criminal, mas sim de recurso deliberado ao Estado. Isso se observa em situações nas quais se aponta a Estado (como na história de Tânia, na qual familiares reclamar por mais presença de agentes públicos) ou insucesso na resolução de problemas pela via administrativa ou diretamente com a iniciativa privada (como na história de Fernanda).

Dessa forma, o redirecionamento teórico foucaultiano em relação à biopolítica parece profícuo para uma compreensão da justicialização da saúde

avessa a totalizações e funcionalismos reducionistas. Importante aqui lembrar que “Foucault também se distanciou da visão de que tal poder sobre a vida é indubitavelmente prejudicial” (RABINOW; ROSE, 2006: 32), bem como perceber que o descentramento do Estado na abordagem foucaultiana da biopolítica, suas instituições e regulações tem impacto sobre o próprio conceito de governamentalidade. Afinal, ele se refere a “uma variedade de modos de problematizar e agir sobre a conduta individual e coletiva em nome de certos objetivos que não têm o Estado como sua origem ou ponto de referência” (*ibidem*).

A multiplicidade da governamentalidade - ou “arte de exercer o poder (...) na forma da economia” (FOUCAULT, 2005: 127) e o caráter contingente do Estado – “efeito móvel de um regime de governamentalidades múltiplas” (*ibidem*: 106) são evidentes no cenário da judicialização da saúde que descrevemos, marcado pela pluralidade de instituições envolvidas, e de racionalidades nela inscritas. Afinal, embora falemos de burocratização, padronização e especialização de instituições de justiça e saúde, e certamente se observe ações racionais estratégicas e orientadas por valores, a crescente justicialização da saúde não pode ser vista como uma marcha histórica geral rumo à racionalização, manifesta em uma sistematização da administração do direito, como numa chave weberiana (SWEDBERG; AGEVALL, 2016: 285).

Ao contrário, desde a lógica da bala mágica até a privatização do cuidado, passando pela reserva do possível, trata-se de racionalidades que, à maneira foucaultiana, podem ser concebidas como modos específicos e histórico-fragmentários de organização de práticas, técnicas de poder, procedimentos judiciais e problemas da vida que têm caráter histórico-fragmentário (CASTRO, 2009: 373). Assim, as recentes tendências da justicialização da saúde devem ser vistas mais como momentos da transformação de racionalidades de práticas do que progressos da racionalização em geral.

Como Kristensen (2013) chama a atenção, Foucault se distanciou do tema do governo da população a partir de coerções externas, em direção a uma investigação das práticas de liberdade<sup>145</sup> e das relações éticas criadas entre os

---

145 Foucault reconhece que seu entendimento da biopolítica como “a maneira como se procurou, desde o século XVIII, racionalizar os problemas postos à prática governamental pelos fenômenos

sujeitos por meio de técnicas de subjetivação, apontando para a possibilidade de uma biopolítica afirmativa. Nessa chave, lança-se luz sobre biopolíticas contemporâneas – ações coletivas que medeiam formas de maximização da qualidade de vida por meio de procedimentos médicos diversos. A um só tempo, biopolíticas afirmativas não excluem a possibilidade de práticas de liberdade e não implicam necessariamente acesso igualitário à saúde e aperfeiçoamento biológico (KRISTENSEN, 2013: 90-92). Nessa perspectiva, a apropriação contemporânea da noção foucaultiana de biopolítica se justifica pelo entrelaçamento analítico das dimensões do poder, do saber e da subjetivação, materializada em uma questão pertinente às discussões sobre a judicialização da saúde no Brasil: quem está apto a negociar como a vida é gerenciada e de que tipo de posição? (KRISTENSEN, 2013: 94).

No contexto das tentativas de visibilização de enfermidades crônicas incapacitantes no sistema de justiça, creio que as dimensões qualitativa, deliberada e, por vezes, desigual do acesso à saúde nos sugerem a pertinência de uma noção de biopolítica que não se restrinja à produção de negatividades e que também contemple dimensões afirmativas sobre a vida e a saúde. Afinal, seria demasiado reducionista enxergar nas histórias aqui contadas a judicialização da saúde meramente como produtora de menos liberdade e mais controle, de invisibilidade de experiências e normalização ou de repressão sistemática totalizante e abandono estatal, no lugar das ambiguidades e contingências que se mostraram abundantes nas demandas de saúde.

## **9.2. Judicialização da biopolítica de baixo para cima e negociada “caso a caso”?**

Ao analisar histórias etnográficas de pacientes-cidadãos-consumidores nas quais a biopolítica é mais um efeito e sintoma dos limites do governo do que de sua presença, Biehl propõe uma interessante apropriação crítica de Foucault

---

próprios de um conjunto de viventes constituídos em uma população: saúde, higiene, natalidade, longevidade, raça...” (FOUCAULT, 2008:431). Por outro lado, isso não o impede de reconhecer que a gestão das populações envolve técnicas que direcionam pessoas a serem sujeitos ativos que exercem práticas reflexivas de liberdade de acordo com seus interesses (Foucault, 2004).

a um cenário no qual cidadãos e agentes públicos demandam que o Estado aja biopoliticamente. Como evidencia Biehl (2013), na judicialização da saúde no Brasil estão em jogo as maneiras pelas quais o Estado facilita uma relação direta entre sujeitos de direitos e o mercado biomédico.

Para além da biopolítica das populações, os sujeitos negociam os limites e possibilidades de uma sociedade tecnológica utilizando o sistema jurídico. Portanto, judiciário se consolida como um lugar crucial de política e de economia política. Biehl mostra como as relações entre corpos individuais, tecnologias médicas e instituições estatais se arranjam em um *front* judicializado. Afirma que as antropologias médica, jurídica e política apresentam uma fronteira pouco explorada – a da problematização das noções de medicalização e biopolítica ao lidar com caminhos pessoais e imprevistos.

O antropólogo brasileiro admite ter se apoiado na análise foucaultiana da biopolítica e do neoliberalismo para enxergar a frugalidade do governo em contextos nos quais o mercado determina o valor. No entanto, nota que o reforço da importância do jurídico no mundo contemporâneo tensiona as reflexões foucaultianas. Isto porque, na litigância de direitos à saúde, haveria não uma suposta contradição, mas um alinhamento entre o sujeito consumidor e o sujeito de direitos: “o direito à vida é reivindicado entre o consultório, o tribunal e o mercado” (BIEHL, 2013:421, tradução minha).

Biehl expressamente se alinha a análises neofoucaultianas sobre a fluidez de processos biopolíticos e seu entrelaçamento com o papel do mercado nas técnicas de governo, dentre elas as de Rabinow e Rose (2006). Rabinow e Rose apontam a necessidade de descentrar a análise em relação a um Estado uniforme ou grupo dominante, em favor da multiplicidade de formas e fontes de autoridade. Em linha algo semelhante, Biehl (2015) não subestima as forças de mercado na judicialização, lembrando que prescrições médicas e demandas dos pacientes são informadas pela publicidade dos laboratórios farmacêuticos. Também sublinha o fato de a judicialização ter se tornado parte do plano de negócios da indústria farmacêutica, que costuma apoiar associações de pacientes na judicialização.

Mais, Biehl desloca sua análise do que denomina para-infraestruturas. Segundo o autor, a questão biopolítica brasileira da judicialização da saúde trata

fundamentalmente da expansão do governo na forma de acesso a fármacos. Porém, ressalta que para-infraestrutura judicial é um domínio fronteiro de experimentação política sem estratégia predeterminada ou controle. Estado, mercado, especialistas e cidadãos manipulariam normas, formas de acesso e discutiriam responsabilidade, evidências e custos-benefícios a cada caso.

A fragilidade das intervenções biopolíticas diante de imperativos (frequentemente econômicos) é revelada pelas histórias dos litigantes, abrindo espaços de reivindicação, contestação e problematização ética em torno do que é frugal e do que é vital. De um lado, afirma que, no Brasil, a judicialização da saúde não representaria “um modelo biopolítico de governança de cima pra baixo em que o bem-estar da população é objeto de conhecimento e controle”, mas antes, “uma luta pela utilidade e pelo sentido do governo por múltiplos agentes privados e públicos” (Biehl, 2013:422, tradução minha). Além disso, os demandantes não pertencem a uma população biopolítica pré-dada: as relações e coletividades estabelecidas nas interseções de demandas de pacientes e familiares, instituições estatais, mercados terapêuticos e direito são temporárias.

Por outro lado, Biehl não abandona, de todo, o conceito de biopolítica:

*“Com a judicialização do direito à saúde, tribunais se tomaram campos de batalha de verificação-falsificação e uma política de recuperação médica caso a caso. Mas em um nível mais profundo, sugiro que esse processo também transforma o judiciário em um lugar no qual a desconsideração biopolítica do Estado (i.e., sua disposição para “deixar morrer”) é, em convivência com o mercado, exposta à crítica pública” (BIEHL, 2015:424, tradução minha)*

Parece-me plausível supor que crítica de Biehl à argumentação foucaultiana da biopolítica não contemple a referida reorientação teórica marcada pelo descentramento do Estado e pela correlação entre múltiplas formas de poder e racionalidade. Evidentemente, Foucault aponta um aparente paradoxo entre um “sistema preocupado com o respeito dos sujeitos de direito e com a liberdade dos indivíduos” e “o fenômeno “população” com seus efeitos e seus problemas específicos” em uma questão crucial: “em nome do que e segundo que regras pode ele ser administrado?” (FOUCAULT, 2008: 431-432).

No entanto, o próprio autor francês já parece reconhecer que o alinhamento entre sujeito de direitos e consumidor citado por Biehl é não apenas possível, mas sim, efeito privilegiado de uma governamentalidade liberal na qual

instituições jurídicas e empresariais se multiplicam, se vinculam e moldam a vida social. Com efeito, Foucault alerta que, especialmente no contexto neoliberal, em que “nós superamos essa etapa” na qual uma “sociedade uniformizadora, de massa” deixa de ser “o objetivo atual da política governamental”:

*“trata-se, ao contrário, de obter uma sociedade indexada (...) na multiplicidade e na diferenciação das empresas (...) consequência dessa arte liberal de governar, [são] as modificações profundas no sistema da lei e na instituição jurídica. Porque, na verdade, entre uma sociedade indexada na forma da empresa e uma sociedade em que o principal serviço público é a instituição judiciária, há um vínculo privilegiado (...) quanto mais você multiplica as empresas, quanto mais você força a ação governamental a deixar essas empresas agirem (...) mais você multiplica também a necessidade de uma arbitragem jurídica. Sociedade empresarial e sociedade judiciária, sociedade indexada à empresa e sociedade enquadrada por uma multiplicidade de instituições judiciárias são as duas faces de um mesmo fenômeno” (FOUCAULT, 2008:204)*

No atual cenário de entrecruzamento de ações de indivíduos e grupos no processo de consolidação das instituições relacionadas à judicialização da saúde, mostra-se cada vez menos plausível dizer que há pouco debate sobre o que é possível, o que é viável e o que é necessário, como observara Biehl. Se é plausível dizer que a judicialização da saúde engendrou para-infraestruturas na qual setores e agentes privados e públicos de saúde entram em contato e se confrontam; por outro lado, protocolos, formulários, comitês, núcleos e seminários especializados põem em dúvida a assertiva de Biehl, segundo a qual as negociações são limitadas apenas “caso a caso” (BIEHL, 2013:431).

Em que medida ainda se mantém “uma política de recuperação médica caso a caso” (*ibidem*:424), nos campos de batalha da judicialização da saúde? Se me parece fundamental o *insight* de Biehl e Petryna (2016) a propósito do acesso a medicamentos, no sentido que apontam um “sistema descentralizado e disfuncional de saúde pública” (BIEHL; PETRYNA, 2016:176) e um “sistema improvisado de acesso e distribuição de medicamentos” (*ibidem*:187), creio seja importante atentar para mudanças no cenário biopolítico, tal como observo em meu universo de pesquisa.

Ainda que não tenham significado a eliminação da indeterminação do resultado das decisões judiciais, a proliferação de diversos mecanismos de padronização de critérios de avaliação de demandas de saúde é um exemplo

que sugere haver na judicialização da saúde um espaço variável para as negociações “caso a caso” e “de baixo para cima”. Espaço esse que aparentemente tende a ser cada vez mais reduzido por iniciativas estatais e para-estatais; as quais, amplamente consolidadas no que se refere a demandas de medicamentos, começam a se espriar para outras demandas, como as de cirurgia e de *home care*.

Não se trata aqui de uma refutação do diagnóstico de Biehl acerca de uma judicialização da biopolítica. Ao contrário, ele me parece retratar com clareza a primeira década da judicialização da saúde no Brasil. Por outro lado, argumento de que o cenário da judicialização por ele descrito originalmente se modificou significativamente no passado recente, muito pelo crescimento e consolidação de novos procedimentos padronizados, instituições e moralidades no âmbito que ele denomina de para-infraestrutura. Como creio ter evidenciado, o conjunto de ações, estratégias e juízos que envolvem a judicialização da saúde no Brasil se mostram em crescente institucionalização e burocratização, ao mesmo tempo em que se fortaleceram e materializaram narrativas de desjudicialização.

Apropriando-se do conceito de biopolítica como estratégias para o governo da vida, Rabinow e Rose (2006) argumentaram que discursos de verdade, estratégias de intervenção e modos de subjetivação variam ao longo do tempo e do espaço. Nessa chave da biopolítica por Rabinow e Rose, nota Yang (2018), a anátomo-política ou a disciplina das ações individuais cede espaço para o fenômeno de descolamento entre uma biopolítica “a partir de baixo” e estratégias biopolíticas estatais. E, mais, para modos de subjetivação constituídos por técnicas de ação e juízos sobre si que se destinam a produzir vidas melhores; e que vão além tanto do poder disciplinar, que individualiza e normaliza, quanto do biopoder que coletiviza e socializa. Tais *insights* se revelam valiosos para a discussão em torno da judicialização da saúde no Brasil, na qual camadas populares têm trazidos novas demandas de cuidado que vão além da disciplina ou de um controle normalizador de cima para baixo. Ao mesmo tempo, parece haver um descolamento entre discursos e ações de desjudicialização e a mobilização crescente do sistema de justiça para demandas de saúde.

No entanto, algumas questões fundamentais parecem subexploradas no quadro referencial da biopolítica. Não à toa, Biehl nota que o amplo debate sobre



acesso a medicamentos contrasta com questões que afetam principalmente pacientes crônicos: como conciliar acesso a novas tecnologias médicas com acesso equitativo a cuidados básicos e preventivos? Como equilibrar demandas individuais urgentes com a gestão de saúde a longo prazo? Em especial, podemos acrescentar uma questão mais ampla: como as vidas são desigualmente afetadas pelas diferentes formas de governo, nesse contexto?

### 9.3. Política da vida: contradições e dilemas

A questão da desigualdade nas políticas da vida é precisamente aquela explorada por Fassin (2009), ao introduzir a discussão sobre governamentalidade, biodesigualdade e biolegitimidade. Ao mesmo tempo, o autor francês se distancia da ênfase foucaultiana nas tecnologias de governo. Em entrevista por ocasião do lançamento de seu mais recente livro, Fassin (*apud* FAURE, 2018) reconhece que, enquanto a filosofia se preocupa com a definição de uma vida boa, ele se põe uma outra questão: o que faz com que a vida seja tida como um valor supremo das sociedades? Fundamentalmente, em sua recente obra *La Vie – Mode d’emploi critique* (2018), Fassin se mostra preocupado com paradoxo da defesa da vida: enquanto a vida biológica é defendida a todo custo, a biografia é desconsiderada. Percebe que, nas sociedades contemporâneas, a vida é sacralizada; o vivido, desconsiderado. No lugar da noção foucaultiana da biopolítica, ao centralizar sua discussão na constatação de vidas desiguais, mobiliza os conceitos de formas de vida, ética da vida e política da vida.

Em texto anterior, Fassin (2006) já esclarecera sua proposta de reorientação de argumentos foucaultianos sobre a biopolítica, os quais estariam mais associados a uma política das populações do que à política da vida<sup>146</sup>. Para Fassin, a política trata menos de regras e formas do jogo do governo e mais sobre o que está em jogo; as sociedades contemporâneas são menos

---

<sup>146</sup> Em texto posterior, Fassin deixa ainda mais seu afastamento em relação ao quadro referencial da biopolítica: “a distinção entre biopolítica e o que eu chamo de política da vida me ocorreu em uma conversa com Paul Rabinow em Berkeley, quando ele relevantemente me contou que meu trabalho definitivamente nada tem a ver com a biopolítica de Michel Foucault” (FASSIN, 2009: 57, tradução minha).

caracterizadas pelo poder sobre a vida do que pela legitimidade conferida a ela; as intervenções sobre as vidas seriam, mais do que um processo de normalização, uma forma de produção de desigualdades; portanto, mais do que de governo e tecnologia, a política da vida trata de significados e valores. Portanto, conceitos como biolegitimidade e biodesigualdade são propostos por Fassin na tentativa de compreender não apenas como as vidas das pessoas são normalizadas, mas também como se decide “que tipo de vida pode ou não pode ser vivida” (FASSIN, 2006:46, tradução minha).

Em sua obra mais recente, na qual aponta a política da vida como uma reformulação da noção de biopolítica<sup>147</sup>, Fassin esclarece que sua abordagem não está centrada em questionar “como tecnologias governam populações, mas o que a política faz às vidas humanas” (FASSIN, 2018: 91, tradução minha). Em sua perspectiva, nem a disciplina do corpo, nem a regulação das populações têm como centrais a questão da vida ou da política. Seu conceito de biolegitimidade parte da constatação empírica de que a defesa da legitimidade do mero fato de viver se impôs como aparente consenso no espaço público internacional desde a metade do século XX, substituindo progressivamente a justiça social pela razão humanitária. E direitos sociais e econômicos, pelo direito civil e político à vida (FASSIN, 2010).

Ao retomar seus conceitos de economia moral<sup>148</sup> e subjetividades morais<sup>149</sup> – preocupando-se com as maneiras como a vida é considerada,

---

147 Fassin defende o argumento de que, na linhagem foucaultiana, a biopolítica deixou de se referir à vida e à política: “ela é um governo de populações” (FASSIN, 2018:92, tradução minha). Por seu turno, ele identifica a contradição entre as éticas da vida e as políticas da vida: de um lado, percebe a sacralidade da vida humana, vista como bem supremo e inalienável; simultaneamente, de outro, com base em exemplos etnográficos e estatísticas tiradas de trabalhos realizados na França, na África do Sul e nos Estados Unidos, mostra como as desigualdades sociais revelam as hierarquias morais na avaliação das vidas humanas.

148 Em sua mais recente formulação, Fassin entende por economia moral “a produção, a circulação, a apropriação e a contestação de valores, mas também de afetos em torno de um objeto, de um problema ou mais amplamente de um fato social em sua ocorrência na vida” (2018:18, tradução minha).

149 Em Fassin, as subjetividades morais se referem aos “processos pelos quais os indivíduos desenvolvem práticas éticas (conscientes ou em procedimentos ordinários) em relação a si mesmo e aos outros”, lidando com “autonomia e liberdade, notadamente em contextos onde valores opostos podem entrar em conflito, ou sentimentos contraditórios podem gerar tensões ou a injunção política pode se sobrepor ao *ethos* profissional” (FASSIN, 2013:23-24, tradução minha). Argumenta que, embora vinculados a decisões e leis, a margem de interpretação e liberdade de manobra são muito maiores do que o comumente imaginados. Em sua atividade cotidiana, os agentes mobilizam valores como bem/mal, justo/iníquo e verdade/engano, além de sentimentos de compaixão/indignação, benevolência/suspeição e admiração/hostilidade. Em

tratada, envolvida em contradições e sentimentos morais – a apropriação crítica da matriz foucaultiana é, mais uma vez, evidente. Embora reconheça a influência foucaultiana em toda a literatura antropológica que trata da formação de sujeitos morais, Fassin enxerga que a hermenêutica do sujeito de Foucault “desconecta o exercício reflexivo de produção de um si moral de suas condições de possibilidade”, além de pressupor que “a ética precede o sujeito”, fazendo com que “a moral e a ética pareçam poder ser descoladas da trama histórica, da estrutura social e da esfera política” (FASSIN, 2018:64, tradução minha). Colocando-se em contraposição à biopolítica foucaultiana, Fassin prefere trabalhar com ética e moral como constituídas em um contexto dado como produtos da ação de agentes, como realidades impregnadas de história, do social e do político<sup>150</sup>.

Para Fassin (2013), tensões, dilemas e conflitos ligados às formas de mobilização moral não devem ser vistos como experiências pessoais dos agentes em seu trabalho cotidiano, mas sim como ecos da interação entre valores e sentimentos que circulam no espaço público e as práticas dos agentes. Sua análise em termos de moralidade não se basta em se interessar por valores, sentimentos, deontologias profissionais e éticas dos agentes: reflete sobre as consequências injustas e desiguais produzidas pelo Estado e seus agentes, que Foucault teria ignorado, em sua visão. Fassin põe em evidência a dimensão moral das instituições: não apenas como elas pensam, mas como avaliam e sentem. Para ele, o trabalho moral das instituições é indissociável dos jogos políticos no coração do Estado.

A nova configuração da tensão entre éticas da vida e políticas da vida; a pertinência da noção de biogitimidade como reformulação do conceito foucaultiano de biopolítica; a indeterminação e as margens de liberdade dos agentes públicos e demandantes; o olhar para os encontros, interseções e espaços fluidos das instituições estatais; a constatação de um *ethos* da

---

seu ver, quanto mais assimétrica a relação agentes (dispositivos de recursos) / cidadãos ordinários (dependentes de recursos), mais fortes as manifestações dos sentimentos e valores. 150 Dessa forma, também se diferencia de Nikolas Rose, ao apontar que – em vez de operações de governo que incorporam, modelam, canalizam e aperfeiçoam subjetividades – sua análise enfatiza estruturas e ações das práticas de governo, mais do que discursos e regulamentos (FASSIN, 2018:42).

suspeição em torno do uso de perícias e laudos como tecnologias de governo que potencialmente promovem um apagamento da experiência biográfica em prol da produção da verdade biomédica sobre o corpo; a ênfase em direitos civis (como vida e acesso à justiça), em detrimento de direitos sociais (como saúde e assistência social) – todos esses temas trabalhados nesta pesquisa sobre a judicialização da saúde tangenciam preocupações explicitamente trabalhadas por Fassin. De fato, a pertinência das análises de Fassin para análises da judicialização no Brasil já foi atestada em campos como saúde mental e saúde da mulher<sup>151</sup> (MALUF, 2015) e benefícios previdenciários<sup>152</sup> (MATOS, 2016).

Não apenas com os conceitos de economia moral e subjetividades morais, mas também com o reconhecimento das margens de autonomia e liberdade nas práticas que fazem o Estado, Fassin fornece um denso aparato etnográfico e conceitual para a compreensão de dilemas morais por parte de profissionais do Estado, bem como para análise de efeitos concretos, individuais e coletivos, de novas ordens morais e políticas estatais. As mediações profissionais em torno de definições de incapacidade, urgência, suporte familiar, saúde, assistência etc. demonstram a necessidade de se refletir a judicialização como uma questão social em torno da qual verifica-se a constante produção, circulação, apropriação e contestação de uma economia moral. Ao se referir a juízos, valores e afetos e suas condições históricas e políticas, este conceito nos ajuda a refletir sobre reivindicações em torno da economia nos custos da

---

151 Ao questionar a possibilidade de outras configurações nas políticas da saúde da mulher no Brasil num contexto no qual “é justamente a dimensão biologizada do sofrimento e da aflição que legitimam uma política pública em “saúde da mulher” ou em “saúde mental”, Sônia Maluf (2015:18) se apropria do chamado de Fassin ao deslocamento do “vivo ao “vividido” e do biológico ao biográfico. Acompanhando a reorientação fassiniana da noção foucaultiana de biopolítica, Maluf considera, com o que concordo, o “conceito de biolegitimidade mais adequado para pensar essas novas formas de cidadania e acesso a direitos, resgatando as dimensões críticas e políticas pressupostas nessa noção” (*ibidem*:4).

152 Recorrendo a discussões antropológicas em torno da biopolítica e da biolegitimidade, Matos lança luz para os conflitos “entre os próprios profissionais encarregados de avaliar e decidir sobre a (in)capacidade ou deficiência destas pessoas para concessão de benefícios estatais” (MATOS, 2016: 84). Liziane Matos relata aproximações entre instituições (como Defensoria Pública e INSS), no sentido de “buscar alternativas conciliatórias como forma de reduzir a excessiva judicialização do acesso aos benefícios, sejam eles previdenciários ou o benefício assistencial” (*ibidem*:179). Como já referido anteriormente, Matos evidencia a dimensão de legitimidade não apenas dos corpos, mas também dos documentos, como constitutivas de um processo de reconhecimento de direitos marcado pela desconfiança e pelos diferentes significados morais atribuídos à reivindicação de benefícios previdenciários e assistenciais.

judicialização, da inevitabilidade da perícia médica, do aperfeiçoamento técnico de instrumentos burocráticos e instituições e de decisões e laudos fundamentados em medicina baseada em evidências como elementos de uma para-estrutura da judicialização cada vez menos fluida, assistemática e baseada numa justiça “caso a caso” (como percebido em BIEHL, 2015).

Fassin nos abre caminhos para refletir que, na nova ordem moral ou ética da vida, o sistema de justiça cotidianamente produz efeitos decisivos na legitimação da vida, na produção de desigualdades (e invisibilidades)<sup>153</sup> e na promoção de certos significados e valores. Seguindo o seu argumento de que a maioria das sociedades contemporâneas elevou a vida um bem supremo (ênfase no simples fato de viver), é possível cogitar que o aprofundamento da judicialização da saúde é reflexo dessa nova ética da vida.

Por sua vez, as questões da biolegitimidade e da biodesigualdade nos levam a perceber certos limites analíticos do quadro teórico de Fassin, especialmente em se tratando de uma pesquisa sobre a justicialização da saúde no Brasil. Em primeiro lugar, penso que, talvez por uma ênfase nas condições, mediações e agentes institucionais em boa parte de seus relatos etnográficos, o autor francês deixa pouco espaço para os dilemas morais dos próprios demandantes ou cidadãos ordinários. Vale dizer que, especialmente em se tratando de enfermidades crônicas, a visibilização e legitimação pública em relação a essa condição envolve, não raro, reprovações morais incorporadas pelos próprios sujeitos (HAY, 2010).

E, como decorrência disso, Fassin deixa de notar, como o fez Han (2012), em sua etnografia sobre cuidado e violência no Chile pós-Pinochet, que “as pessoas fazem suas reivindicações não apenas baseadas em seu status de vítimas, mas também possuem uma profunda ambivalência acerca da aceitação

---

153 Na leitura crítica de Fassin à abordagem biopolítica, a ênfase do autor francês não é colocada sobre vidas precárias, vulneráveis ou abandonadas, mas sobre vidas desiguais. Porém, a desigualdade nas formas de biolegitimidade, ou biodesigualdades, exige um esforço de visibilização, especialmente sob condições de carência de dados quantitativos e qualitativos (como no caso da judicialização da saúde): “As desigualdades são bastante difíceis de ver se dados estatísticos ou levantamentos etnográficos não estão disponíveis. Vemos a pobreza muito mais do que as disparidades (...) O destaque dessas desigualdades, invisíveis ou ocultas, pode, portanto, ser uma parte essencial do debate público sobre a justiça social e um instrumento para aqueles que querem lutar por uma sociedade mais equitativa” (FASSIN, 2018c).

dos termos do reconhecimento por meio das reparações” (HAN, 2012:245). Logo, atenta a múltiplos e ambíguos modos de subjetivação moral, Clara Han enxerga uma alternativa à ideia de Fassin de que, na égide da economia moral humanitária, a condição de vítima ou de pessoa em condição de sofrimento é a forma por excelência de acesso a benefícios estatais (FASSIN, 2003). Assim como Han detecta em seu universo, nas histórias de judicialização da saúde percebo que, mais do que a preeminência da condição de vítima, viver com dignidade não é um código moral explícito e isolado, mas sim resultado de engajamentos cotidianos em resposta a momentos críticos.

Por fim, considero que cabem ressalvas sobre a aplicabilidade da abordagem da biolegitimidade e da biodesigualdade no contexto da judicialização da saúde no Brasil. No conjunto heterogêneo de demandas, demandantes, moralidades e práticas institucionais envolvidas na mobilização de um sistema de justiça pouco transparente e responsivo em busca de tratamentos de saúde, é inegável a necessidade de refletir sobre a desigualdade nas formas e efeitos de poder sobre a vida. Contudo, cabe refletir sobre o achado empírico notável – apontado por estudos anteriores e confirmado nesta pesquisa – de que a judicialização da saúde no Brasil não pode ser vista como um privilégio exclusivo a elites socioeconômicas. De fato, o sistema de justiça tem sido acessado por demandantes pobres, idosos, analfabetos, habitantes de municípios rurais do interior etc.; o que evidentemente não significa ignorar que também as camadas médias, a indústria farmacêutica, as associações de pacientes, os planos de saúde e as diversas instituições estatais mobilizem ativamente a justiça brasileira para demandas de saúde.

Ao menos no âmbito das histórias a que pude acompanhar, que de maneira alguma esgotam e representam a totalidade de experiências da judicialização da saúde no Brasil, não me parece preciso ou suficiente falar em grupos determinados de vidas abandonadas pelo Estado, por ele condenadas à morte ou vidas que valem menos, de uma maneira totalizante. A desigualdade biopolítica provocada pelas políticas da vida da judicialização da saúde não parece incidir sobre a vida em si, nem mesmo apenas sobre as vidas de pessoas conforme seus estratos sociais, mas sobre uma hierarquia de tipos de demandas sobre a vida.

Por outro lado, é plausível argumentar que determinadas demandas de saúde (como as de cuidados básicos) estão relacionadas a condições socioeconômicas e sanitárias. E que certos grupos fazem jus a dispositivos jurídicos especiais, de modo que há motivos para crer, por exemplo, que crianças dependentes de cuidados parecem ter mais chance de sucesso judicial do que outros grupos de indivíduos, como idosos dependentes.

A despeito disso, do ponto de vista dos cidadãos leigos a biolegitimidade que está em jogo na judicialização da saúde não está associada necessária ou primariamente a uma biodesigualdade de grupos sociais, mas à biodesigualdade de determinadas demandas sobre a vida, em detrimento de outras. Várias histórias aqui narradas evidenciaram diversas condições de deslegitimação das demandas de saúde, dentre as quais se destacam a necessidade de assistência contínua, nos pedidos de *home care*, e a não urgência do tratamento, em se tratando de cirurgias.

#### **9.4. Múltiplas formas de poder sobre a vida na judicialização da saúde.**

Diante do exposto, afora a inegável profusão de infraestruturas biopolíticas na última década em torno do espaço-problema que envolve justiça e saúde no Brasil, no qual se constituiu uma economia moral da (des)judicialização, seria ingênuo supor que a produção biopolítica de biodesigualdades pelo Estado é ausente do cenário da judicialização da saúde no Brasil. Em todo caso, não apenas os dados quantitativos sobre o processamento das diferentes demandas de saúde, mas também histórias como as de Fernanda e Tânia parecem emblemáticas do fato de que a biolegitimidade pode se referir menos a uma valoração hierarquizante de sujeitos do que a uma valoração hierarquizante de tipos de demandas.

Afinal, embora cada vez mais burocratizado, o acesso judicial a fármacos tende, em geral, a ser mais rápido e bem-sucedido do que demandas de saúde que envolvam diferentes níveis de atenção, maiores recursos infraestruturais e que demandem acompanhamento multiprofissional a longo prazo. Os resultados que apontam maiores índices de celeridade e sucesso na judicialização do acesso a medicamentos ganham vivacidade na fala de Fernanda, que afirma ter

sido fácil conseguir a medicação para seu marido; e que difícil mesmo estava sendo lutar pela internação. E conseguir ser ouvida.

Como vimos, Biehl e Fassin destacam pertinentes redirecionamentos de ênfase da leitura foucaultiana do biopoder. Pode-se dizer que eles reconhecem que, como notou Yang (2018: 1, tradução minha), que o que está em jogo para “o biopoder não é reprimir pessoas mas tornar populações produtivas. A vida e os seres vivos estão no coração de lutas políticas e do desenvolvimento econômico”. Além disso, se afastam de uma leitura da obra foucaultiana que concebe o corpo humano como mero objeto manipulado e controlado por diferentes operações de autoridade. Por outro lado, parecem negligenciar inflexões teóricas do filósofo francês que, como mostramos, já pensara o poder sobre a vida como combinação, correlação ou justaposição de múltiplas formas de poder que não apenas o governo de populações a partir de tecnologias biopolíticas. De outra maneira, o referencial biopolítico seria de pouca relevância para pensar fenômenos no âmbito da justicialização da saúde no Brasil, tais como a simultânea proliferação de regulações jurídico-normativas, de exames periciais individuais e de estatísticas e cifras no âmbito da judicialização da saúde.

Ao mesmo tempo, inspirados por Foucault, ambos os autores recusam concepções universalistas, atemporais e totalizantes da biopolítica (tal como as apresentadas por filósofos como Hardt, Negri e Agamben) em favor de abordagens de novas e múltiplas configurações políticas históricas, concretas e situadas da vida contemporânea. E, ao fazê-lo, sublinham o entrelaçamento entre saberes, poder e modos de subjetivação, sem negligenciar as relações ambíguas, controversas, contraditórias e conflitivas estabelecidas entre múltiplos atores estatais e não-estatais.

Em certa medida, conceber a justicialização da saúde como espaço-problema, para-infraestrutura e política da vida nos ajuda a perceber que não se trata, a despeito da burocratização e institucionalização crescentes, de um governo de populações de cima para baixo, logicamente unívoco, estável e sistemático. Por outro lado, com as tendências de crescente burocratização, institucionalização, desjudicialização e consolidação do modelo farmacêutico, também seria reducionista afirmar tratar-se de uma política da vida negociada



apenas “caso a caso”; ou que estabeleça, de antemão, vidas desiguais de acordo com estratos sociais. O foco na “diferenciação no tratamento das vidas e sua significação em termos de valor desigual” – para usar a definição de política da vida em Fassin (2018:97, tradução minha) –, como argumentei aqui, reside acentuadamente no tipo de demandas sobre a vida. Em termos mais simples: no contexto da justicialização da saúde, uma demanda por (ou passível de ser tratada com) uma “bala mágica” – para usar o termo utilizado por Biehl – parece valer mais. Ao menos, até que os sujeitos passem a demandar, não a garantia à manutenção da vida, mas formas de assistência em saúde que escapem às lógicas do modelo farmacêutico.

## 10. CONSIDERAÇÕES FINAIS: JUSTICIALIZAÇÃO DA SAÚDE COMO ARENA DE (IN)VISIBILIZAÇÃO E BUROCRATIZAÇÃO

*“Santa Maria tem um título nem um pouco invejável. Segundo o Tribunal de Justiça do Estado, é considerada a cidade brasileira com mais processos na área da saúde. Um problema que preocupa que, sem dúvida, preocupa o Judiciário e o Poder Público” (SANTA, 2019).*

Segunda quinzena de maio, 2019, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. “Santa Maria era conhecida como a capital brasileira da judicialização da saúde. Por isso a Prefeitura fez uma parceria, com a Defensoria Pública, para diminuir a judicialização. E esse trabalho serve de exemplo para o Brasil inteiro” (POZZOBON, J., 2019, doc. elet.), argumenta o prefeito, ao compartilhar a reportagem da RBS TV citada acima, em seu perfil público do *Facebook*. Pelo *Whatsapp*, Carla me pede novamente o telefone da DPU, pois não havia obtido notícias a partir da amiga Úrsula, que ficara de ir pessoalmente à unidade obter informações sobre um possível novo julgamento do pedido de Tânia, que ainda passará por nova perícia. Dois meses depois, bastante emagrecida e abalada com toda a situação familiar, Tânia veio a ser internada com suspeitas de pneumonia e dificuldade de deglutição. Em novo contato, Carla – que sabe que tem 50% de chances de desenvolver a doença genética da mãe – me dissera que estava no hospital por ter tomado um vidro de remédios para dormir, em tentativa de suicídio:

*“meu irmão voltou pra casa depois do falecimento do pai quis me bater desesperei e tentei me matar me arrependi to com depressão. Vc viu o quanto amo ela q não queria ficar longe assim. Mas sei que é o melhor pq vai ser mais bem cuidada ela esteve no hospital com virose vai ter que usar sonda. A situação tá cada vez pior Eu me desesperei pq não quero parar de estudar jamais quero. O Município [Prefeitura Municipal de Dilermando de Aguiar] não se importa só se importa em ajudar quando a coisa aperta (sic)” (Carla)*

No STF, entra em julgamento, com repercussão geral, um julgamento sobre o fornecimento de medicamentos de alto custo e sem registro da Anvisa, pelo SUS, no qual os ministros formam maioria no sentido de restringir a obrigação do poder público a critérios excepcionais<sup>154</sup>. No mês anterior, também

---

154 “O Plenário, por maioria de votos, fixou a seguinte tese para efeito de aplicação da repercussão geral: 1) O Estado não pode ser obrigado a fornecer medicamentos experimentais. 2) A ausência de registro na Anvisa impede, como regra geral, o fornecimento de medicamento

ganhara destaque na mídia uma decisão do tribunal a respeito de uma criança de Santa Maria, com paralisia cerebral, epilepsia e retardo do desenvolvimento fisiológico normal. Em decisão liminar, a Justiça Federal em Santa Maria havia determinado o bloqueio de R\$7.200,00, suficientes para seis meses de fisioterapia. No entanto, a ampliação do tratamento por mais seis meses foi indeferida pelo juízo originário. Na decisão do STF, foi garantida a continuidade do tratamento de fisioterapia frisou que “entre proteger a inviolabilidade do direito à vida e à saúde (...) ou fazer prevalecer (...) um interesse financeiro e secundário do Estado, entendo, uma vez posta em perspectiva essa relação dilemática”, a única opção é aquela que “privilegia o respeito indeclinável à vida e à saúde humanas” (MELLO, 2019: 2-3).

Em janeiro de 2019, o MPF no Distrito Federal ingressara com uma ação civil pública de improbidade administrativa contra um ex-ministro da Saúde do governo Temer e uma empresa privada de gestão em saúde, responsabilizados por favorecimento de empresas, inobservância da legislação administrativa, de licitações e sanitária, prejuízo ao patrimônio público, descumprimento de centenas de decisões judiciais, além de, pelo menos, 14 pacientes mortos (MPF, 2019). Três anos antes, o ministro já havia gerado polêmica ao dizer que o tamanho do SUS precisava ser revisto e que uma das suas prioridades era combate à judicialização (BEDINELLI, 2016). Em maio de 2019, tramitava na Câmara dos Deputados a proposta de emenda à constituição (PEC) 06/2019, na qual o governo Bolsonaro previu um mecanismo de contenção da judicialização da saúde, ao prever que nenhum benefício ou serviço da seguridade social poderá ser criado, majorado ou estendido por ato administrativo, lei ou decisão judicial, sem a correspondente fonte de custeio total (CASTANHO, 2019).

Tais notícias mostram, além de um pouco das tendências e controvérsias discutidas nesta tese, o quanto as moralidades e técnicas jurídicas e

---

por decisão judicial. 3) É possível, excepcionalmente, a concessão judicial de medicamento sem registro sanitário, em caso de mora irrazoável da Anvisa em apreciar o pedido (...), quando preenchidos três requisitos: I – a existência de pedido de registro do medicamento no Brasil, salvo no caso de medicamentos órfãos para doenças raras e ultrarraras; II – a existência de registro do medicamento em renomadas agências de regulação no exterior; III – a inexistência de substituto terapêutico com registro no Brasil. 4) As ações que demandem o fornecimento de medicamentos sem registro na Anvisa deverão ser necessariamente propostas em face da União” (STF, 2019, doc.elet.).

médicas (elas mesmas também morais e políticas) da judicialização da saúde estão em permanente transformação e articulação entre realidades locais e gerais – da qual este trabalho é apenas um retrato parcial e momentâneo. E o quanto as práticas jurídicas (judiciais ou extrajudiciais, do sistema de justiça ou administrativas) atualizam constantemente as mediações da indeterminação jurídica. Desse modo, mais do que ponto de chegada da análise antropológica do direito, o tradicional *gap* entre *law in books* e *law in action* aparece apenas como ponto de partida a ser compreendido em seus condicionamentos concretos e situados.

Contudo, as notícias e decisões revelam pouco sobre as experiências de pessoas que, vivendo uma situação de enfermidades crônicas incapacitantes, vão à justiça em busca de tratamentos de saúde. Pessoas trabalhando à base de remédios. Não aguentando mais. Dando suporte, mas sabendo que não é tudo que se precisa. Não dando conta sozinhas. Sem saber usar aparelhos. Pensando em desistir de uma busca muito cansativa. Precisando de ajuda para tudo. Reclamando que profissionais de saúde não as visitam, como deveriam. Querendo a chance de falar com alguém. Algumas vezes, morrendo antes de uma decisão, ou de seu cumprimento.

Mesmo já tendo ouvido relatos de demandantes por quase nove anos, como sociólogo da DPU em Santa Maria, acompanhar as histórias de Fernanda, Carla, Nair, Carlos, Lair, Hubert e Selena, dentre outros, foi para mim uma experiência única. Ela me revelou invisibilidades e nuances das trajetórias dessas pessoas e me atentou para impactos de transformações locais e gerais. Especialmente significativo foi ir até suas casas, em diferentes municípios da região central do Rio Grande do Sul, escutando-as falar sobre suas vidas, suas condições e maneiras de lidar com suas necessidades e demandas ao longo do tempo. Foi uma oportunidade de captar não apenas problemas e dificuldades, mas dilemas e ambiguidades que ajudam a contar versões pouco iluminadas da judicialização da saúde no Brasil. Especialmente nas falas de demandantes como Carla, Fernanda e Selena, que expressam sentimentos complexos, ambíguos, hesitações, esperanças e frustrações em relação à judicialização, encontramos exemplos de dilemas morais invisíveis nas grandes narrativas da (des)judicialização da saúde no Brasil.

O presente trabalho teve por objetivo acompanhar e analisar experiências e práticas de mobilização de justiça por parte de pessoas que sofrem de enfermidades crônicas incapacitantes. Pessoas cujo acesso a cirurgias, internações e assistência domiciliar (*home care*) tem sua legitimidade corroborada, dentre outros critérios, pela comprovação médica e jurídica da incapacidade para o trabalho ou para a vida independente. Ao indagar como essas pessoas experimentam a luta por direitos nos órgãos burocrático-estatais – no universo do interior do sul do Brasil, na região de Santa Maria-RS, cidade tida como capital brasileira da judicialização da saúde – a pesquisa questionou: que mediações e moralidades emergem nas práticas de mobilização do sistema de justiça? Foram exploradas outras questões associadas, tais como: quais as principais transformações e tendências observadas no campo da judicialização da saúde, nas últimas décadas, do ponto de vista das demandas e de sua administração estatal? E quais seus efeitos sobre as demandas individuais e sobre o aparato institucional do Estado; e, em particular, do próprio sistema de justiça?

As histórias de demandantes de consultas, cirurgias, internações especializadas e *home care* se mostraram distantes da lógica da bala mágica que permeia a judicialização da saúde, cujo carro-chefe tem sido o acesso a medicamentos. As itinações extrajudiciais levantaram dimensões nem sempre salientes nas discussões sobre judicialização da saúde no Brasil: os impactos jurídicos de uma transição epidemiológica na qual doenças infecciosas dão lugar a enfermidades crônicas na liderança dos rankings de morbidade e mortalidade; o fato de que a maior parte das enfermidades crônicas não apresentam sinais externos ao corpo claramente visíveis; a evidência de que as lutas jurídicas para efetivação de direitos relacionados à saúde não se iniciam e não se esgotam no Poder Judiciário, ainda que utilizando o sistema de justiça; por fim, que as necessidades e demandas dessas pessoas frequentemente requerem acompanhamento (médico e jurídico, muitas vezes) de longo prazo e diferentes níveis de complexidade na atenção à saúde.

Argumentei que a justicialização constitui possibilidades de visibilização (e invisibilização) de experiências de enfermidades crônicas. Foram identificadas circunstâncias e mediações recorrentes em histórias como as de Fernanda,

Carla, Nair, Carlos, Lair, Hubert, Selena, dentre outras: a longa itinação entre instituições e documentos na luta pela garantia de direitos relacionados à saúde que exigem acompanhamento de médio ou longo prazo; as tensões entre as dificuldades na obtenção de laudos e orçamentos adequados (dada a recusa de médicos e hospitais) e a necessidade de que os pedidos sejam certos e determinados (inclusive em relação ao valor); a perícia judicial, que pode aparecer simultaneamente como um mecanismo de visibilização de demandas e de burocratização das vias judiciais; o sistemático descumprimento de prazos e decisões em saúde por parte do próprio Estado; as controvérsias quanto às competências para gestão de filas de espera por serviços de saúde; as múltiplas compreensões (e margens de interpretação) em torno de categorias médicas e jurídicas, como a de urgência.

Sugeri que os espaços de negociação em torno do que é devido pelo Estado na judicialização da saúde têm se mostrado, ao longo dos anos, cada vez menos fluidos e mais estrangidos pela criação de infraestruturas burocráticas (na forma de protocolos, quesitos, laudos, perícias, comitês e assessorias especializadas, por exemplo). Ainda assim, os resultados da judicialização (não apenas as decisões, mas a efetivação delas) revelam margens de discricionariedade e indeterminação significativos.

Em segundo lugar, as demandas reivindicam a visibilidade, não apenas de documentos e corpos com restrições em condições crônicas, mas de reivindicações com, contra e diante do Estado em situações de dependência de cuidados em saúde. Mais, elas revelam ainda uma arena de controvérsias que desestabiliza dicotomias presentes em debates, normas e decisões jurídicas, como saúde/social; cuidado/justiça e privado/público. E o fazem de uma maneira peculiarmente acentuada do que as outras demandas de saúde referidas, em razão das temporalidades e das complexidades que lhe são características.

A judicialização figurar como último recurso de resolução de problemas é fato que emergiu das narrativas e práticas dos mais diversos agentes. Ainda que por razões diversas – tais como a própria exigência de comprovação de tentativa de solução da demanda na via administrativa – a judicialização aparece como último recurso também em várias histórias de cidadãos comuns. Pessoas que demandam direitos ligados à saúde, como atenção domiciliar ou internações

especializadas, não necessariamente o fazem a partir de uma condição de vítima de repressão, de dignos de compaixão ou de sujeitos autônomos – muitas vezes, o fazem com base na reivindicação, pela via do sistema de justiça, do reconhecimento de uma condição de peculiar dependência de cuidados. Ao mesmo tempo em que articulam a questão da visibilidade, tais histórias tratam menos de proteção paternalista ou de formulações legais abstratas; e sim, de reivindicações e disputas concretas, necessidades cotidianas e dilemas.

Como contribuição antropológica à literatura sobre judicialização da política e das relações sociais, propus o conceito de *justicialização*. Ao longo da pesquisa, foi possível notar que a justicialização da saúde pode ser concebida em uma dupla dimensão: não apenas a submissão de uma demanda ao sistema de justiça (uma vez que boa parte dos caminhos e resoluções não se dão por força de decisões do Poder Judiciário); mas também a criação de instituições (como comitês, fóruns, assessorias especializadas etc.) e procedimentos (como processos de aquisição e dispensação, contracautelas etc.) que versam sobre (e ressignificam) a justiça (e o moral; e o correto) em saúde, mesmo em âmbitos especializados em saúde que não compõem o sistema de justiça.

As histórias aqui contadas nos convidam a refletir que um foco exclusivo nas decisões judiciais e no Poder Judiciário pode significar uma negligência em relação a boa parte das experiências envolvidas na chamada judicialização da saúde. Especialmente aquelas dadas em outras instâncias da juridicidade, como nas burocracias estatais referentes às vias administrativas e na atuação extrajudicial de instituições do sistema de justiça. Como vimos, mais do que momentos ou etapas separadas e unilineares da luta por direitos, a burocratização, a justicialização e a judicialização da resolução das demandas de saúde se mostram instâncias da juridicidade que não apenas são simultâneas. Mas, sim, sujeitas a interpenetrações, recuos e pressões para efetivações de pedidos sem que tenham ocorrido por força do Judiciário, ainda que esse poder tenha sido acionado.

Ao examinarmos a judicialização da saúde ao longo das últimas décadas, observamos menos um avanço contínuo na sistematização, especialização e administração da justiça; e mais uma história de constituição e transformação de práticas e racionalidades. O acesso judicial a medicamentos se consolidou, no

Brasil, como modelo para a padronização de critérios e parâmetros que pretendem conferir racionalidade e consistência às decisões em matéria de judicialização da saúde. Recentemente, emergiu ainda uma tendência complementar de formação de infraestruturas burocráticas de articulação do sistema de justiça com o objetivo de evitar a judicialização. Embora haja um consenso sobre o diagnóstico de explosão de litigância individual e sobre a necessidade de dados empíricos, formou-se na literatura sobre judicialização de saúde no Brasil um debate altamente polarizado em torno das desigualdades no acesso a tratamentos. Métodos e resultados sobre a caracterização dos perfis de demandantes e demandas se mostraram altamente heterogêneos, evidenciando a necessidade de aprofundamentos locais e múltiplas estratégias de pesquisa.

No contexto da região central do Rio Grande do Sul, onde desenvolvi meu trabalho de campo, saúde pública e judicialização se mostraram, nos últimos anos, impactados por características locais das demandas de direitos relacionados à saúde, formas de administração estatal e ações estatais de investigação. Em um cenário de representações bastante negativas da judicialização e da gestão em saúde e de frequente descumprimento de decisões judiciais, identificaram-se fenômenos simultâneos: o aumento da quantidade de demandas e demandantes que recorrem ao sistema de justiça para pedidos de saúde cada vez mais variados; ao mesmo tempo, o aparecimento de fraudes e operações investigativas como elementos associados à institucionalização e burocratização de procedimentos administrativos e judiciais, bem como de iniciativas estatais de combate à judicialização.

No curso de demandas de cirurgias, por parte de pessoas com enfermidades crônicas incapacitantes, identificaram-se technicalidades e moralidades que emergem da transformação profissional das experiências. Atestados, laudos médico-periciais, ofícios, petições, quesitos, orçamentos e decisões esboçam um quadro bastante peculiar: a relevância, os conflitos e as mudanças de entendimento quanto a categorias como “incapacidade”, “sofrimento”, “único e melhor tratamento”, “urgência”, “prazo razoável” e “competência”; bem como percepções negativas em relação à demora, a gestão ou os recursos dos sistemas de saúde e de justiça – no limite, em relação à



própria judicialização. Em comparação com as demandas de medicamentos, em geral mais céleres e bem-sucedidas, as dificuldades na obtenção de informações e documentos parecem se multiplicar em medida proporcional às complexidades da infraestrutura e das temporalidades envolvidas no procedimento. De fato, o tempo (ou mais especificamente, a espera) aparece como uma dimensão ainda mais marcante na trajetória daqueles que demandam cirurgias na região central do Rio Grande do Sul, desde antes do processo judicial até o cumprimento das decisões.

Quanto à rede hospitalar do SUS destinada a cirurgias traumatológicas em Santa Maria-RS, é possível apontar ao menos um juízo unânime a partir de notícias e documentos dos mais diversos agentes públicos e privados: a incapacidade de pleno atendimento à demanda. Como observado no Inquérito e nas histórias analisadas, comumente as instituições jurídicas agem de modo a buscar soluções extrajudiciais (ou, ao menos, acordadas) para as demandas de saúde, inclusive após a própria judicialização. Além disso, o dissenso em torno da responsabilidade pela regulação das filas de espera por cirurgias demonstrou um jogo de delegação de responsabilidades no qual a tendência de interpretação predominante é a de falta de controle por parte de instituições reguladoras; por outro, também o sistema de justiça – que ordena a prestação de informações detalhadas – não dispõe de um controle sistemático e unificado do fluxo de demandas de cirurgias. Chamou-se a atenção ao longo do Inquérito para uma série de controvérsias referentes à gestão da lista de espera por cirurgias do SUS, aos bancos de dados que registram as demandas em diversas instituições e aos próprios efeitos da judicialização da saúde.

Observaram-se, nos procedimentos e documentos aqui descritos, controvérsias e negociações entre instituições estatais (e mesmo internas a elas), amplamente mediadas por técnicas e infraestruturas, mais do que por tecnologias de vigilância e controle. Ao mesmo tempo, vimos que diversas operações investigativas por parte de instituições de justiça se articulam a um *ethos* de suspeição. Por outro lado, como visto em se tratando da judicialização das demandas de cirurgia em Santa Maria-RS, o que argumenta é que a suspeição tem como alvo não apenas os demandantes, seus corpos e suas experiências, mas a própria judicialização da saúde – que passa a ser vista mais

e mais como um problema público e como uma prática a ser evitada. Assim, a suspeição aparece como mais um elemento que impulsiona discursos, práticas, estruturas institucionais e tecnicidades voltadas à burocratização das vias judiciais e à desjudicialização das demandas.

Quanto às demandas de *home care* e internação especializada, desde os dispositivos jurídico-normativos, até as discussões de agentes públicos envolvidos e as decisões judiciais efetivamente prolatadas, os achados empíricos apontam que o conjunto de tecnicidades e infraestruturas de justiça e saúde incluem uma série de controvérsias dinâmicas. Estas giram em torno de matérias jurídicas e médicas, mas simultaneamente morais e políticas: do alcance da própria categoria de *home care* no âmbito do SUS; das causas, efeitos e sentidos da judicialização; do alcance e implicações das definições de “necessidade de assistência contínua”, “urgência”, “suporte familiar” e “cuidador”; dos limites entre serviços de saúde e serviços de assistência social, bem como entre interesse da família e necessidade médica; e dos limites dos argumentos da “reserva do possível” e da isonomia.

Acompanhar as demandas de *home care* nos mostrou, não apenas laudos e sentenças, mas as próprias normas jurídicas (previstas em portarias do Ministério da Saúde, por exemplo) incorporam valores morais e ensejam decisões aparentemente contingentes, mas que apoiam seu espaço de manobra em disposições jurídico-normativas. Nesse cenário, as instituições estatais envolvidas tendem a retirar práticas de cuidado do âmbito das preocupações sociais e dos poderes públicos, restringindo-as à responsabilização exclusiva dos indivíduos e suas famílias, numa forma de desresponsabilização do Estado e privatização do cuidado (que tende a ser concebido como apartado do âmbito da saúde). Dessa forma, as próprias tecnicidades jurídicas – expressas na articulação discursiva e prática dos critérios de decisão acerca de quem é elegível para receber o *home care* – se mostram elas mesmas eivadas de pressupostos morais, não apenas sobre as responsabilidades das famílias, mas também sobre os deveres do Estado. Logo, a judicialização de cirurgias, internações e *home care* evidencia que a moral não é externa ao jurídico: ao contrário, as moralidades são constitutivas das práticas de justiça.

No contexto da judicialização do *home care* e de hegemonia de um modelo biomédico, farmacêutico e hospitalocêntrico de atenção à saúde, foi fundamental perceber o tipo de atenção à saúde legitimado a partir das decisões (muitas vezes contraditórias) emitidas por profissionais médicos e juristas. Apontou-se a dicotomia constituída entre a legitimidade da defesa dos direitos à vida e do acesso à justiça para sua reivindicação (direitos civis, por excelência), de um lado; e a defesa dos direitos à saúde e à assistência como direitos sociais, de outro. Enquanto direitos sociais, saúde e assistência exigem, não apenas prestação positiva do Estado em situações casuísticas e individuais, mas a implementação de políticas públicas de acompanhamento de médio ou longo prazo. As histórias aqui contadas sugerem que a legitimidade do, já amplamente consolidado no Brasil, direito de acesso a fármacos pela via judicial tem se apoiado, nas práticas jurídicas, não sem controvérsias e reinterpretações, menos em uma garantia do direito social à saúde e mais em uma concepção da garantia à saúde como garantia da vida.

Nesse novo cenário, marcado pelos fenômenos da pharmaceuticalização e medicalização da vida, tanto quanto pela burocratização do Estado, privatização do cuidado e complexificação das demandas em saúde, ao longo dos anos, a administração estatal das demandas de medicamentos aparece em diversas práticas e discursos como paradigma constitutivo das infraestruturas e técnicas da judicialização da saúde. Como efeito colateral do modelo farmacêutico da judicialização brasileira, demandas de saúde que envolvem maior complexidade técnica de recursos materiais e humanos e acompanhamento multiprofissional preventivo e terapêutico – tais como demandas de cirurgia, internação de longa permanência e *home care* –, longe de serem abarcadas pela lógica da bala mágica, permanecem pouco visíveis dos debates públicos acerca da judicialização.

Ao buscar contribuir para um aprofundamento do debate em torno da judicialização da saúde, a pesquisa evidenciou: o caráter múltiplo, contraditório e indeterminado das experiências e práticas de mobilização da justiça dentro e fora do poder judiciário; especialmente nos últimos anos, a formação de infraestruturas burocráticas de justiça e saúde, acompanhada de iniciativas estatais de evitação da judicialização; o crescente recurso ao sistema de justiça

como tentativa de visibilização de (cada vez mais diversas) demandas relacionadas a enfermidades crônicas incapacitantes. Os achados da pesquisa antropológica apontaram para o fenômeno que analisei como judicialização da saúde (em especial, das incapacidades), marcado pela tensão entre uma economia moral da desjudicialização e a burocratização do acesso ao sistema de justiça, e seus efeitos desiguais sobre experiências e demandas que transcendem o modelo farmacêutico da judicialização da saúde no Brasil.

Por fim, dadas as recentes transformações da judicialização da saúde, discutiu-se até que ponto a tentativa de compreensão da judicialização da saúde se beneficia de um olhar biopolítico, a partir Foucault, Biehl e Fassin. Conceber a judicialização da saúde como espaço-problema, para-infraestrutura e política da vida nos ajuda a perceber que não se trata, a despeito da burocratização e institucionalização crescentes, meramente de um exercício do poder sobre a vida marcado pelo governo de populações de cima para baixo, logicamente unívoco, estável e sistemático. Por outro lado, com as tendências de crescente burocratização, institucionalização, desjudicialização e consolidação do modelo farmacêutico, também seria reducionista afirmar tratar-se de uma política da vida negociada apenas “caso a caso”; ou que estabelece, de antemão, vidas desiguais de acordo com a estratificação social dos demandantes.

Do ponto de vista dos cidadãos leigos, a biolegitimidade que está em jogo na judicialização da saúde parece menos estritamente associada a uma biodesigualdade entre grupos sociais do que à desigualdade provocada pela hierarquização de determinados tipos de demandas sobre a vida, em detrimento de outras. Assim, no contexto de judicialização da saúde aqui estudado, uma demanda de saúde tende a ser mais bem-sucedida e rapidamente solucionada quanto mais ela se aproximar de um modelo farmacêutico de garantia de vida por meio de uma “bala mágica”. Enquanto isso, demandas de cuidados em saúde que envolvam diferentes níveis de atenção, recursos infraestruturais e que demandem acompanhamento multiprofissional a longo prazo permanecem pouco visíveis e pouco ouvidas.

## 11. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABU-LUGHOD, L. (1991). Writing against Culture. In: FOX, R. (ed.) **Recapturing Anthropology**. Santa Fe: School of American Research. 1991. p.137-162.

ADVOGADO e cliente são condenados por fraude no seguro-desemprego. **Diário de Santa Maria**, 28 set. 2017. Disponível em: <<http://diariodesantamaria.clicrbs.com.br/rs/geral-policial/noticia/2017/09/advogado-e-cliente-sao-condenados-por-fraude-no-seguro-desemprego-9917200.html>>. Acesso em: 10 out. 2017.

ALBERT, C.E. Análise sobre a judicialização da saúde nos municípios. In: MUNICÍPIOS, C. N. **Revista Técnica**. 4.ed. Brasília, DF: CNM, 2016. cap. 10. Disponível em: <[https://www.cnm.org.br/cms/biblioteca\\_antiga/An%C3%A1lise%20sobre%20a%20Judicializa%C3%A7%C3%A3o%20da%20Sa%C3%BAde%20nos%20Munic%C3%ADpios.pdf](https://www.cnm.org.br/cms/biblioteca_antiga/An%C3%A1lise%20sobre%20a%20Judicializa%C3%A7%C3%A3o%20da%20Sa%C3%BAde%20nos%20Munic%C3%ADpios.pdf)> Acessado em 25 de fevereiro de 2019.

ALBERTO, M. F. **Análise das características da judicialização da saúde no estado de São Paulo**. 2012. Dissertação (Mestrado em Economia) – Universidade Estadual Paulista. Araraquara, 2012.

ALVIM, M. Luta pela vida, reforço da desigualdade ou gasto desenfreado? A difícil equação da judicialização da saúde. **BBC Brasil**, São Paulo, 29 set. 2017. Disponível em <<https://www.bbc.com/portuguese/brasil-41395630>>. Acesso em: 25 fev. 2019.

ANTONELLO, L. Mais de 100 pessoas são investigadas em fraude milionária no INSS. **Diário de Santa Maria**, 12 fev. 2015a. Disponível em: <<https://diariosm.com.br/mais-de-100-pessoas-s%C3%A3o-investigadas-em-fraude-mil%C3%A9ria-no-inss-1.2030851>>. Acesso em: 05 out. 2017

ANTONELLO, L. Ficou mais difícil conseguir remédios por via judicial após a Operação Mediaro. **Diário de Santa Maria**, Santa Maria, 24 abr. 2015b. Disponível em: <<https://diariosm.com.br/ficou-mais-dif%C3%ADcil-conseguir-rem%C3%A9dios-por-via-judicial-ap%C3%B3s-a-opera%C3%A7%C3%A3o-mediaro-1.2022992>>. Acesso em: 28 jul. 2016.

ANTONELLO, L.; FONTANA, M. Em série de reportagens, veja como está a situação da saúde pública em Santa Maria e na região. **Diário de Santa Maria**, Santa Maria, 11 jul. 2015. Disponível em: <<https://diariosm.com.br/ems%C3%A9rie-de-reportagens-veja-como-est%C3%A1-a-situa%C3%A7%C3%A3o-da-sa%C3%BAde-p%C3%BAblica-em-santa-maria-e-na-regi%C3%A3o-1.2026119>> Acesso em: 05 out. 2017.

ARDENER, E. Social Anthropology and the Decline of Modernism. In: Joanna Overing (ed.), **Reason and Morality**, London: Tavistock, 1985. p.47-70

ASENSI, A. R.; PINHEIRO, R. A juridicização da saúde e o Ministério Público. **Revista do Ministério Público**, Porto Alegre, n.63, Mai. 2009. Disponível em: <[http://www.amprs.org.br/arquivos/revista\\_artigo/arquivo\\_1259071580.pdf](http://www.amprs.org.br/arquivos/revista_artigo/arquivo_1259071580.pdf)>.

ASENSI, F.D. Judicialização ou jurisdicização? As instituições jurídicas e suas estratégias na saúde. **Physis** [online]. 2010, vol.20, n.1, pp.33-55. ISSN 0103-7331. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312010000100004>>. Acesso em 14 jun 2018

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO RS. **Relatório Final da CPI das Próteses e Medicamentos**. 2016. Disponível em <[http://www.al.rs.gov.br/FileRepository/repdcp\\_m505/CPI\\_Pr%C3%B3teses/ANEXO\\_PR\\_0006\\_2016\\_1.pdf](http://www.al.rs.gov.br/FileRepository/repdcp_m505/CPI_Pr%C3%B3teses/ANEXO_PR_0006_2016_1.pdf)>\_Acesso em: 25 abr. 2019.

AYDOS, V.; FIETZ, H. Por uma vida assistida: reflexões sobre cuidado, autonomia e cidadania In: REUNIÃO EQUATORIAL DE ANTROPOLOGIA, REUNIÃO DE ANTROPOLOGIA DO NORTE E NORDESTE, 2015, Maceió. **Anais**. Maceió. Disponível em: <[http://www.evento.ufal.br/anaisreaabanne/gts\\_download/Helena%20Moura%20Fietz%20-%201019727%20-%203282%20-%20corrigido.pdf](http://www.evento.ufal.br/anaisreaabanne/gts_download/Helena%20Moura%20Fietz%20-%201019727%20-%203282%20-%20corrigido.pdf)>. Maceió: ABANNE, 2016. Acesso em: 3 mai. 2017.

BALSA, C.; RIAL, C; SCHWADE, E. Da portaria ao gabinete: uma etnografia da Defensoria Pública da União e de seus destinatários de assistência jurídica'. In: 29ª REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 2014, Natal. **Anais**. Brasília: Kiron, 2014. p. 4-148.

BANDARRA, L.A. Notas Taquigráficas In: STF – SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL.[2009b] **Notas taquigráficas**. Brasília, 5 mar. 2009. Disponível em:

<<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verTexto.asp?servico=processoAudienciaPublicaSaude&pagina=Cronograma>>. Acesso em: 26 fev. 2019.

BARCELLOS, A.P.de. **A Eficácia Jurídica dos Princípios Constitucionais** - O princípio da dignidade da pessoa humana. 2 ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.

BARCELLOS, A.P. et al. Direito à saúde e prioridades: introdução a um debate inevitável in **Revista Direito GV**, São Paulo, vol.13. n.2, mai./ago. 2017

BARROSO, L.R. **O Direito Constitucional e a Efetividade de suas normas** – limites e possibilidades da Constituição brasileira. Rio de Janeiro: Renovar, 2006

BASSETTE, F. RS reúne metade das ações judiciais de saúde. **O Estado de São Paulo**. São Paulo, 29 abr 2011. Disponível em: <<https://www.estadao.com.br/noticias/geral,rs-reune-metade-das-acoes-judiciais-de-saude-imp-,712418>> Acesso em : 06 mar. 2019.

BASTIEN, J. « La Vie: mode d'emploi critique » - entretien avec Didier Fassin. **Non Fiction**. [S.l.] 13 fev. 2018. Disponível em: <<https://www.nonfiction.fr/article-9244-la-vie-mode-demploi-critique-entretien-avec-didier-fassin.htm>> Acesso em 22 fev. 2018.

BEDINELLI, T. “Não há recurso para se dar tudo a todos”. **El País**. São Paulo 24 jul 2016. Disponível em: <[https://brasil.elpais.com/brasil/2016/07/23/politica/1469280731\\_547176.html](https://brasil.elpais.com/brasil/2016/07/23/politica/1469280731_547176.html)>. Acesso em 16 mai 2019.

BEVILÁQUA, C. () Chimpanzés em Juízo: Pessoas, Coisas e Diferenças. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 17, n. 35, p. 65-102, jan./jun. 2011.

BEVILÁQUA, C. A unidade do Estado como processo técnico. In: FONSECA, C. et al. (Org.). **Antropologia da ciência e da tecnologia: dobras reflexivas**. Porto Alegre: Sulina, 2016. p. 149-178

BIEHL, J. A Life between Psychiatric Drugs and Social Abandonment. In: BIEHL, J.; GOOD, B.; KLEINMAN, A. **Subjectivity: Ethnographic Investigations**. Berkeley, Los Angeles e Londres: University of California Press, 2007.

BIEHL, J.; et al. Judicialisation and the Right to Health in Brazil. In: **The Lancet** [online], v.373, p. 2182-2184, jun. 2009. Disponível em: <[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61172-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61172-7)>. Acesso em 4 jul. 2017.

BIEHL, J. Antropologia no campo da saúde global. In: **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 17, n. 35, p. 227-256, jun. 2011.

BIEHL, J. The judicialization of biopolitics: Claiming the right to pharmaceuticals in Brazilian courts. In: **American Ethnologist**, [online], vol. 40, n. 3, p. 419-436. 2013.

BIEHL, J. Pacientes-cidadãos-consumidores: a judicialização da saúde e a metamorfose da biopolítica In: **Lua Nova: Revista de Cultura e Política**. São Paulo: CEDEC, n. 98, mai./ago. 2016

BIEHL, J. The juridical hospital: claiming the right to pharmaceuticals in Brazilian courts. In: HARPER, I; KELLY, T; KANNA, A (eds.) **The clinic and the court: law, medicine and anthropology**. Cambridge University Press: 2015. p. 163-196.

BIEHL, J. et al. The Judicialization of Health and the quest for the State accountability: evidence from 1,262 lawsuits for access to medicines in southern Brazil. In: **Health and Human Rights Journal** [online], v. 18, n.1, p. 209-220, jun. 2016. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5070692/>>. Acesso em 3 jan. 2017.

BIEHL, J. et al. Judicialization 2.0: Understanding right-to-health litigation in the real time. In: **Global Public Health**. [online] v. 14, s.n. p.190-199, mai. 2018. Disponível em <<https://doi.org/10.1080/17441692.2018.1474483>>. Acesso em: 2 fev. 2019.

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

BITTENCOURT, A. Pioneira na redução de processos judiciais na área da Saúde, Santa Maria integra Comitê Regional. **Prefeitura Municipal de Santa Maria**, Santa Maria, 9 nov. 2018. Disponível em: <<http://www.santamaria.rs.gov.br/saude/noticias/17725-pioneira-na-reducao->



de-processos-judiciais-na-area-da-saude-santa-maria-integra-comite-regional>. Acesso em 12 mar. 2019.

BLOG IPOG. Judicialização da saúde no Brasil em números. **Blog Ipog**, [online], 20 nov. 2017. Disponível em: <<https://blog.ipog.edu.br/saude/judicializacao-da-sade-em-numeros/>> Acesso em: 22 fev. 2019.

BONET, O. Interações e malhas para pensar os itinerários de cuidado. A propósito de Tim Ingold. In: **Sociologia e Antropologia**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, p. 327-350, out. 2014.

BORGES, D. Individual Health Care Litigation in Brazil through a Different Lens: Strengthening Health Technology Assessment and New Models of Health Care Governance. In: **Health and Human Rights Journal** [online], v. 20, n.1, p. 147-162, jun. 2018. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6039743/pdf/hhr-20-147.pdf>>. Acesso em 3 set. 2018.

BOSCHETTI, I. Seguridade social no Brasil: conquistas e limites à sua efetivação In: CFESS. ABEPSS. (Org.) **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. Brasília: UnB, 2009. cap. 3.7, p. 323-340.

BRAH, A. Diferença, diversidade, diferenciação. In: **Cadernos Pagu** 26, 2006, pp.329-365

BRASIL. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011- 2022**. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde – Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 160 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. **Plano estratégico da Defensoria Pública da união: 2012-2015**. Brasília: DPU, 2012.

BUTLER, J. **Precarious life: the powers of mourning and violence**. Nova Iorque: Verso, 2006.

CALVO-GONZALEZ, E. Construindo corpos nas consultas médicas: uma etnografia sobre Hipertensão Arterial em Salvador, Bahia. In: **Cadernos CRH**, ano 24, n. 61, p. 81-96, jan./abr. 2011.

CAMPBELL, T.; SITZE, A. Introduction - Biopolitics: *An Encounter*. In CAMPBELL, T.; SITZE, A. (eds.). **Biopolitics: A Reader**. p 1-40. Durham: Duke University Press, 2013.

CANESQUI, A. M. Estudos socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: CANESQUI (org.) **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**: um recente campo de estudos. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007. p. 19-51.

CAPPELLETTI, M. **Juízes legisladores?** Porto Alegre: S. A. Fabris, 1999

CASTANHO, W. Reforma cria trava para liberação de remédio no SUS via decisão judicial. **Folha de São Paulo**. São Paulo, 12 abr. 2019. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/mercado/2019/04/reforma-cria-trava-para-liberacao-de-remedio-no-sus-via-decisao-judicial.shtml>> Acesso em: 14 de maio de 2019.

CASTRO, E. **Vocabulário de Foucault**: um percurso pelos seus temas, conceitos e autores. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

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

CHIEFFI, A.L; BARATA, R.B. Judicialização da política pública de assistência farmacêutica e equidade. In: **Cad. Saúde Pública** [online].vol.25, n.8, p. 1839-1849, ago. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n8/20.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2018.

CNJ - CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. CNJ cobra do CFM mais compromisso para a redução da judicialização da saúde. **Agência CNJ de Notícias**, Brasília, 05 out. 2016 Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/83619-cnj-cobra-do-cfm-mais-compromisso-para-a-reducao-da-judicializacao-da-saude>>. Acesso em: 22 fev. 2019

CNJ - CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Resolução nº238 de 06 de junho de 2016. **Conselho Nacional de Justiça**. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/busca-atos-adm?documento=3191>> Acesso em: 22 fev. 2019.

CNJ - CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Justiça gaúcha reduz em 17% os gastos com judicialização da saúde. **Agência CNJ de Notícias**, Brasília,

19 abr. 2017a. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/84643-justica-gaucha-reduz-17-os-gastos-com-judicializacao-da-saude>>. Acesso em: 22 fev 2019.

CNJ - CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Ministra lança plataforma para subsidiar decisões com evidência médica. **Agência CNJ de Notícias**, Brasília, 21 nov. 2017b. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/85802-ministra-lanca-plataforma-para-subsidiar-decisoes-com-evidencia-medica>>. Acesso em: 22 fev. 2019.

CNJ - CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. CNJ debate judicialização da saúde em audiência pública. **Agência CNJ de Notícias**, Brasília, 11 dez. 2017c. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/85896-cnj-debate-judicializacao-da-saude-em-audiencia-publica>>. Acesso em: 22 fev. 2019.

CNJ - CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Carmem Lúcia: acesso do cidadão à saúde precisa de critérios e ferramentas melhores. **Agência CNJ de Notícias**, Brasília, 11 dez. 2017d. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/85900-carmen-lucia-jurisdicao-mais-adequada-a-necessidade-do-cidadao>> Acesso em: 22 fev. 2019.

CNJ - CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. TCU e estados apontam aumento dos gastos com judicialização da saúde. **Agência CNJ de Notícias**, Brasília, 11 dez. 2017e. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/85911-tcu-e-estados-apontam-aumento-dos-gastos-com-a-judicializacao-da-saude>> Acesso em 22 fev. 2019.

CNJ - CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Audiência expõe complexidade em debate plural sobre judicialização da saúde. **Agência CNJ de Notícias**, Brasília, 12 dez. 2017f. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/85913-audiencia-expoe-complexidade-em-debate-plural-sobre-judicializacao-da-saude>>. Acesso em 22 fev. 2019.

CNJ - CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Judicialização ocorre por má gestão da saúde, dizem especialistas. **Agência CNJ de Notícias**, Brasília, 12 dez. 2017g. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/85914-judicializacao-ocorre-por-ma-gestao-da-saude-dizem-especialistas>>. Acesso em 22 fev. 2019.

CNJ - CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Ministério da Saúde alerta sobre custos da judicialização. **Agência CNJ de Notícias**, Brasília, 12 dez 2017h. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/85915-ministerio-da-saude-alerta-sobre-custos-da-judicializacao>>. Acesso em 22 fev. 2019.

CNJ - CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Judicialização da saúde: iniciativas do CNJ são destacadas em seminário no STJ. **Agência CNJ de Notícias**, Brasília, 22 mai 2018. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/86891-judicializacao-da-saude-iniciativas-do-cnj-sao-destacadas-em-seminario-no-stj>>. Acesso em: 22 fev 2019.

CNJ - CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. **Justiça em Números 2018: ano-base 2017**. Brasília: CNJ, 2018. Disponível em: <<https://www.conjur.com.br/dl/justica-numeros-2018-2408218compressed.pdf>>. Acesso em: 22 fev. 2019.

CNJ - CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Demandas Judiciais relativas à saúde crescem 130% em dez anos. 18 de março de 2019. **Agência CNJ de Notícias**, Brasília, 18 mar 2019. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/88612-demandas-judiciais-relativas-a-saude-crescem-130-em-dez-anos>>. Acesso em: 17 mai 2019.

CNJ - CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. **Judicialização da saúde no Brasil**: perfil das demandas, causas e propostas de solução. Brasília: CNJ, 2019. Disponível em: <https://static.poder360.com.br/2019/03/relatorio-judicializacao-saude-Insper-CNJ.pdf> Acesso em: 18 mai 2019.

CNM – CONFEDERAÇÃO NACIONAL DOS MUNICÍPIOS. Com 74 mil processos, Rio Grande do Sul é líder em judicialização da saúde. 06 Set 2013. **Agência CNM**, 06 set. 2013. Disponível em: <<https://www.cnm.org.br/comunicacao/noticias/com-74-mil-processos-rio-grande-do-sul-%C3%A9-l%C3%Adier-em-judicializa%C3%A7%C3%A3o-da-sa%C3%Bade>>. Acesso em 25 fev. 2019.

COLLIER, S. J. Topologias de poder: a análise de Foucault sobre o governo político para além da "governamentalidade. **Rev. Bras. Ciênc. Polít.**, Brasília, n. 5, p. 245-284, jul. 2011.

COLLUCCI, C. Judicialização faz desigualdade na saúde avançar. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 29 mar. 2014. Disponível em:

<<https://www1.folha.uol.com.br/seminariosfolha/2014/03/1432517-judicializacao-na-saude-faz-desigualdade-avancar-dizem-especialistas.shtml>>. Acesso em: 01 mar. 2019.

CRF-RS – CONSELHO REGIONAL DE FARMÁCIA DO RIO GRANDE DO SUL. Comitê atuará no combate à judicialização da saúde na região centro do RS. **Conselho Regional de Farmácia do RS**, Porto Alegre, 09 nov. 2018. Disponível em: <<https://crfrs.org.br/portal/pagina/noticias-detalhes.php?idn=2824>>. Acesso em: 12 mar. 2019.

CUNHA, M.C. Addressing Policy-Oriented Audiences in: FASSIN, D. (ed.). **If truth be told: the politics of public ethnography**. Durham: Duke University Press, 2017.

DAS, V. **Affliction: health disease, poverty**. New York: Fordham University Press, 2015.

DEBERT, G.G. **A Reinvenção da Velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento**. São Paulo: Fapesp, 1999. 272p.

DESJARLAIS, R.; THROOP, J. Phenomenological Approaches in Anthropology. In: **Annual Review of Anthropology**, 2011, v. 40, p. 87-102. out. 2011

DINIZ, D. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007

DIREITO, C.A.M. Notas Taquigráficas In: SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL.[2009b] **Notas taquigráficas**, Brasília, 5 mar. 2009. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verTexto.asp?servico=processoAudienciaPublicaSaude&pagina=Cronograma>>. Acesso em: 26 fev. 2019.

DPU – DEFENSORIA PÚBLICA DA UNIÃO. Descumprimento de ordem judicial leva à morte de assistida. **Assessoria de Imprensa DPU**, Brasília, 18 out. 2013. Disponível em: <[http://www.dpu.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=17860:descumprimento-de-ordem-judicial-leva-a-morte-de-assistida&catid=233&Itemid=547](http://www.dpu.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=17860:descumprimento-de-ordem-judicial-leva-a-morte-de-assistida&catid=233&Itemid=547)>. Acesso em: 28 jul. 2016.

DUBOIS, V. Policy Ethnography as a Combat Sport. Analyzing the Welfare State against the Grain. In: FASSIN, Didier (ed.) **If truth be told : the politics of public ethnography** Durham : Duke University Press, 2017.

DUTRA, F.; PINHEIRO, R. (Coord.) **Judicialização da saúde no Brasil: dados e experiência**. Brasília: Conselho Nacional de Justiça, 2015.

ENGEL, D. Origin myths: narratives of authority, resistance, disability, and law. **Law Soc. Rev.**, v.27, n.4, p. 785–826, 1993.

ENGEL, D.; MUNGER, F. Narrative, Disability, and Identity. **Narrative** vol. 15, n. 1, p. 85–94, jan. 2007.

EWICK, P.; SILBEY, S. Conformity, Contestation, and Resistance: An Account of Legal Consciousness. In: **New England Law Review**, v. 26, 1992.

EWICK, P.; SILBEY, S. Subversive Stories and Hegemonic Tales: Toward A Sociology of Narrative. **Law & Society Review**, v. 29, n. 2, p. 197-226, 1995.

EWICK, P.; SILBEY, S. The Common Place of the Law: **stories from everyday life**. Chicago: University Chicago Press, 1998

FABRICIO, S. C.C. et al. Assistência domiciliar: a experiência de um hospital privado do interior paulista. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online]. vol.12, n.5, p.721-726, 2004.

FALCÃO, H. A. Home Care – uma alternativa ao atendimento da Saúde. **Medicina On line** - Revista Virtual de Medicina, v.2, n.7, ano 2, jul./set. 1999.

FAMURS prestigia inauguração do Comitê Regional da Saúde dos Municípios do Centro do RS. **Comunicação Social FAMURS**, Porto Alegre, 7 nov. 2018. Disponível em: <<http://www.famurs.com.br/noticias/municipios-do-centro-do-rs-inauguram-comite-regional-da-saude/>> Acesso em: 12 mar. 2019.

FASSIN, D. Governar por los cuerpos, políticas de reconocimiento hacia los pobres y los inmigrantes. **Educação**, Porto Alegre, v, 28, n. 2, p. 201 – 226, maio/ago. 2005

FASSIN, D. La Biopolitique n'est pas une politique de la vie. **Sociologie et Sociétés**, v.38, n. 2, p. 35-48, 2006.

FASSIN, D. **When bodies remember: experiences and politics of AIDS in South Africa**. Berkeley: The University of California Press, 2007.

FASSIN, D. Humanitarianism as a politics of life. **Public Culture**, v. 3, n. 19, p. 499-520, 2007.

FASSIN, D. Beyond Good and Evil: Questioning the Anthropological Discomfort with Morals. **Anthropological Theory**, v.8, p. 333-344, 2008

FASSIN, D. Another Politics of Life is Possible. **Theory, Culture & Society**. Vol. 26, No. 4: 44- 60, 2009

FASSIN, D. El irresistible ascenso del derecho a la vida. Razón humanitaria y justicia social. **Revista de Antropología Social**, 19, 191-204. 2010

FASSIN, D. **Humanitarian reason: a moral history of the present**. Berkeley: University of California Press, 2012.

FASSIN, D. (Org.) .**Juger, Réprimer, Accompagner Essai sur la Morale de l'Etat**. Paris: Éditions du Seuil, 2013

FASSIN, D. Troubled waters. At the confluence of ethics and politics. In: LAMBEK, M. et al. **Four lectures on ethics: Anthropological perspectives**. Chicago: HAU Books/University of Chicago Press, 2015.

FASSIN, D. **La vie. Mode d'emploi critique**. Paris: Éditions du Seuil, 2018

FASSIN, D.; D'HALLUIN, E. The Truth from the Body: Medical Certificates as Ultimate Evidence for Asylum Seekers. **American Anthropologist**, v.107, ano 4, p. 597-608, 2005.

FASSIN, D; RECHTMAN, R. **The empire of trauma: inquiry into the condition of victimhood**. Princeton: Princeton University Press, 2009.

FAURE, S. Didier Fassin: «Sauver des vies est devenu illégitime et condamnable» **Liberation**. Paris, 2 fev. 2018. Disponível em <[http://www.liberation.fr/debats/2018/02/02/didier-fassin-sauver-des-vies-est-devenu-illegitime-et-condamnable\\_1627053](http://www.liberation.fr/debats/2018/02/02/didier-fassin-sauver-des-vies-est-devenu-illegitime-et-condamnable_1627053)> Acesso em 22 fev. 2018.

FERGUSON, J. Declarations of dependence: labour, personhood, and welfare in southern Africa. **Journal of the Royal Anthropological Institute**, v. 19, p. 223–242, 2013.

FERRAZ, O. L. M. El derecho a la salud em los tribunales de Brasil: ¿Agrava más las desigualdades em salud? **Revista del Centro de Estudios Constitucionales**. México, Suprema Corte de Justicia de la Nación. n. 5, p. 195-228, jul./dez. 2017

FERRAZ, O. The right to health in the courts of Brazil: Worsening health inequities? **Health and Human Rights Journal**, v.11 p.34, 2009.

FIETZ, H. Relações familiares e a “incapacidade para os atos da vida civil”: reflexões a partir de um caso de “não interdição”. In: ENCONTRO

NACIONAL DE ANTROPOLOGIA DO DIREITO, 4., 2015, São Paulo/SP. **Anais.** São Paulo/SP: FFLCH-USP, 2015.

FIETZ, H. **Deficiência e Práticas de Cuidado: uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular.** 2016. 114 p. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social), Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

FLEISCHER, S. Antropólogos ‘anfíbios’? Alguns comentários sobre a relação entre Antropologia e intervenção no Brasil. **Revista Antropológicas,** Recife, v. 18, n. 1, p. 37-70, 2007.

FLEISCHER, S. O grupo da pressão: notas sobre as lógicas do controle de doenças crônicas na Guariroba, Ceilândia/DF. **Amazônica - Revista de Antropologia** [online], v. 5, p. 452-477, 2013.

FLEISCHER, S. Segurar, Caminhar e Falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma ‘mãe de micro’ no Recife, **Cadernos de Gênero e Diversidade,** v. 3, p. 93, 2017.

FLEURY, S. A. A seguridade social inconclusa. In: FLEURY, S. **A era FHC e o governo Lula: transição?** Brasília: Inesc. 2004.

FLORES, L.V. **“Na minha mão não morre”:** uma etnografia das ações judiciais de medicamentos; 214 p. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba 2013.

FONSECA, C. "Ordem e Progresso" à Brasileira: lei, ciência e gente na "co-produção" de novas moralidades familiares. In: FERREIRA, J.; SCHUCH, P. (eds.). **Direitos e Ajuda Humanitária: perspectivas sobre família, gênero e saúde.** RJ: Editora da FIOCRUZ, 2010. pp. 151-181

FONSECA, C. As novas tecnologias legais na produção da vida familiar. antropologia, direito e subjetividades. **Civitas,** v.11, n. 1, pp. 8-23, 2011

FONSECA, C. **Parentesco, tecnologia e lei na era do DNA.** Rio de Janeiro: EdUERJ, 2014.

FONSECA, M. A. Michel Foucault: o direito nos jogos entre a lei e a norma. In: SILVA, F. G.; RODRIGUEZ, J. R. (Org.). **Manual de Sociologia Jurídica.** 1 ed. São Paulo: Saraiva, 2013. p. 93-110



FONSECA, M. Uma burocracia nada saudável. **Jornal A Razão**, Santa Maria, 03 ago. 2013. Disponível em: <<http://www.arazao.com.br/2013/08/uma-burocracia-nada-saudavel/>> Acesso em: 06 ago 2014.

FORMIGA, I. 'Vida nova', dizem pais de menina que há 2 anos usa derivado da maconha. **G1 Distrito Federal**, Brasília, 12 nov. 2015. Disponível em: <<http://g1.globo.com/distrito-federal/noticia/2015/11/vida-nova-dizem-pais-de-menina-que-ha-2-anos-usa-derivado-da-maconha.html>> Acesso em: 02 fev. 2016

FOUCAULT, M. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: FOUCAULT, M. **Ditos & escritos V** – Ética, sexualidade, política. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004. p. 264-287.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 2005

FOUCAULT, M. **História da sexualidade I: A vontade de saber**. Tradução Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

FOUCAULT, M. **Nascimento da Biopolítica: curso dado no Collège de France (1978-1979)**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FRANK, G.; BAUM, C.; LAW, M. Chronic Conditions, Health, and Well-Being in Global Contexts: Occupational Therapy in Conversation with Critical Medical Anthropology. In: **Chronic conditions, fluid states: Chronicity and the anthropology of illness**. New Brunswick: Rutgers University Press, 2010.

FREIRE, L. Entre disputas e convênios: algumas notas sobre a “resolução administrativa” de litígios em saúde no Rio de Janeiro. In: ENCONTRO NACIONAL DE ANTROPOLOGIA DO DIREITO, 5., 2017, São Paulo/SP. **Anais**. São Paulo/SP: FFLCH-USP, 2017.

GARAPON, A. **O juiz e a democracia: o guardião de promessas**. Rio de Janeiro: Renavam, 1999.

GARCIA, R. Expanding the Debate: Citizen Participation for the Implementation of the Right to Health in Brazil. **Health and human rights**, v.20, n. 1,163-172, jun. 2018.

GERTNER, A.K. **Pharmaceutical care, public experiments and patient knowledge in the Brazilian Public Healthcare System**. 2010. 147 f.

Monografia (graduação em Antropologia). - Universidade de Princeton, Nova Iorque, 2010.

GILLIOM, J. **Oversees of the poor**: surveillance, resistance and the limits of provacy. Chicago: University of Chicago Press. 2001

GONÇALVES, J. Notas Taquigráficas In: STF – SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL [2009b] **Notas taquigráficas**. Brasília, 5 mar. 2009. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verTexto.asp?servico=processoAudienciaPublicaSaude&pagina=Cronograma>>. Acesso em: 26 fev. 2019.

GOUVÊA, M.M. O direito ao fornecimento estatal de medicamentos. **Revista Forense**, Rio de Janeiro, v. 370, p. 103-134, 2003

GRUDZINSKI, R. **A nossa batalha é fazer o governo trabalhar**: estudo etnográfico acerca das práticas de governo em uma Associação de Pacientes. Dissertação (Mestrado em Mestrado em Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

HABERMAS, J. Tendências da Juridicização. **Sociologia – Problemas e Práticas**, nº2, pp.185-204, 1987.

HAN, C. **Life in debt**: Times of care and violence in neoliberal Chile. Berkeley: University of California Press, 2012.

HARAWAY, D. A Game of Cat's Cradle: Science Studies, Feminist Theory, Cultural Studies. **Configurations: A Journal of Literature and Science**, v. 1 p. 59-71, 1994.

HARAWAY, D. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: **Antropologia do Ciborgue – as vertigens do pós-humano**. Belo Horizonte, Ed. Autêntica, 2000.

HARAWAY, D. The Companion Species Manifesto: Dogs, People, and significant Otherness. Chicago: Prickly Paradigm Press, 2003

HARAWAY, D. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, v. 5 p. 7-41, 2009

HARAWAY, D. A partilha do sofrimento: relações instrumentais entre animais de laboratório e sua gente. **Horiz. antropol.** [online]. 2011, vol.17, n.35, 2011.

HARAWAY, D. al. Fragmentos: quanto como uma folha. Entrevista com Donna Haraway. **Mediações**, Londrina, v. 20, n.1, p. 48-68, 2015

HARPER, I.; KELLY, T.; KANNA, A. (eds) . **The clinic and the court: law, medicine and anthropology**, Cambridge studies in Law and Society, Cambridge University Press, 2015.

HAY, C. Suffering in a Productive World: Chronic illness, Visibility, and the Space Beyond Agency. **American Ethnologist**, v. 37, p. 259-274, 2010

HERZFELD, M. Political Optics and the Occlusion of Intimate Knowledge. **American Anthropologist**, v. 107, n.3, p. 369-376, 2005

HERZFELD, M. **The social production of indifference. Exploring the symbolic roots of Western bureaucracy**. Chicago and London: The University of Chicago Press, 1992.

HOLBRAAD; M. et al. Ontology Is Just Another Word for Culture: Motion Tabled at the 2008 Meeting of the Group for Debates in Anthropological Theory, University of Manchester”. In: **Critique of Anthropology**, v. 30, n. 2, pp. 152-200, 2010.

HULL, M. Documents and bureaucracy. In: **Annual Review of Anthropology**, v.41: 251-267. 2012

HUSM – Hospital Universitário de Santa Maria. In: Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares. Disponível em: <<http://www.ebserh.gov.br/web/husm-ufsm/informacoes/institucional/nossa-historia>> Acesso: em 14 fev. 2017.

INGOLD, T. That’s enough about ethnography! **Hau: Journal of Ethnographic Theory**, v. 4, n. 1, p. 383–395, 2014.

INTERFARMA. **Judicialização da saúde na prática**. Fatos e dados da realidade brasileira. São Paulo, Interfarma, set. 2016. Disponível em <<https://www.interfarma.org.br/public/files/biblioteca/102-caderno-judicializacao-jul2016-site.pdf>> Acesso em: 22 fev. 2019.

JACOBS, M.D. A Generations removed: the fostering & adoption of indigenous children in the postwar world. United States of American: Nebraska, 2014.

JIMENO, M. Colombia: Citizens and anthropologists In: POOLE, D.(ed) **A companion to Latin American Anthropology**. Malden: Blackwell Publishing 2008. p. 72-89

JIMENO, M. La emergencia del investigador ciudadano: estilos de antropología y crisis de modelos en la antropología colombiana. In TOCANCIPÁ, J. (ed.) **La Formación del Estado Nación y las disciplinas sociales en Colombia**. Popayán, Universidad del Cauca, p. 157-190, 2000.

JIMENO, M. La vocación crítica de la antropología en Latinoamérica. **Antípoda**. Revista de Antropología y Arqueología, Universidad de los Andes, Bogotá, n.1, p. 43-65, jul./dez. 2005.

KENDALL, C., HILL, Z. Chronicity and AIDS in three South African communities. In MANDERSON, L.; SMITH-MORRIS, C. (eds.) **Chronic conditions, fluid states: Chronicity and the anthropology of illness**. New Brunswick: Rutgers University Press, 2010.

KLEIN, M. Secretária da saúde Arita Bergmann anuncia dimensionamento de equipes e criação de 2 departamentos. **Rádio Progresso de Ijuí**, Ijuí, 24 jan. 2019. Disponível em: <<https://www.radioprogresso.com.br/secretaria-da-saude-arita-bergmann-anuncia-dimensionamento-de-equipes-e-criacao-de-2-departamentos/>>. Acesso em: 25 fev. 2019

KLEINMAN, A. et al. **Pain as Human Experience: and Anthropological Perspective**; Berkeley: University of California Press, 1994.

KLEINMAN, A.; DAS, V; LOCK, M. (eds.). **Social suffering**. Berkeley, CA: University of California Press, 1997.

KLEINMAN, A.; HALL-CLIFFORD, R. Afterword : Chronicity-time, space, and culture. In: MANDERSON, L., & SMITH-MORRIS, C. (eds.). **Chronic conditions, fluid states: Chronicity and the anthropology of illness**. New Brunswick: Rutgers University Press, 2010.

KLEINMAN, A.; KLEINMAN, J. Suffering and its Professional Transformation: Toward an Ethnography of Interpersonal Experience. In: **Culture, Medicine and Psychiatry**, v.15, n.3, p. 275-301, 1991

KNAUTH, D. R.; MACHADO, P. S. "Corrigir, prevenir, fazer corpo": a circuncisão masculina como estratégia de prevenção do HIV/AIDS e as

intervenções cirúrgicas em crianças intersex. **Sexualidad, Salud y Sociedad**, Rio de Janeiro, v. 14, p. 229-241, 2013

KOECH, A.L.L. et al. Defensoria Pública da União em Dados: um balanço de uma pesquisa institucional (2010-2018)” in **Revista da Defensoria Pública da União**, Brasília, n. 12, dez. 2019 (no prelo)

KOHN, E. **How forests think**: Toward an anthropology beyond the human. Oakland: Univ of California Press, 2013.

KRISTENSEN, K.S. **Michel Foucault on Bio-power and biopolitics**. 2013, 106 p. Dissertação (University of Helsinki. Faculty of Social Sciences, Social and Moral Philosophy. Disponível em: <<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/39514/Kristensen%20Masters%20Thesis.pdf>> Acesso em: 14 de fevereiro de 2019.

LAMAS, J.P. **Santa Maria é o município que mais pede medicamentos pela Justiça no RS**. Santa Maria, 12 de mar. De 20167 Gaúcha ZH. Disponível em RS <<https://gauchazh.clicrbs.com.br/geral/noticia/2015/03/santa-maria-e-o-municipio-que-mais-pede-medicamentos-pela-justica-no-rs-cj5vw5eqc0y4pxbj0mu2vrqxf.html>> Acesso em 15 mar 20

LARKIN, B. The Politics and Poetics of Infrastructure. In: **Annual Review of Anthropology**, v. 42, p. 327-343, 2013

LATOUR, B. **Reagregando o social**: uma introdução à teoria do Ator-Rede. Salvador: Edufba; Bauru: Edusc, 2012

LATOUR, B. On selves, forms, and forces. **Hau**. Journal of Ethnographic Theory. v.2, n.2, 2014.

LAW, J. **Objects, spaces, others**. Centre for Science Studies and the Department of Sociology: Lancaster: University of Lancaster, 2000. Disponível em: <<https://www.lancaster.ac.uk/fass/resources/sociology-online-papers/papers/law-objects-spaces-others.pdf>>. Acesso em: 2 jul. 2016

LE ROY, E. Les fondements anthropologiques des droits de l'homme - Crise de l'universalisme et post modernité. **Revue de la recherche juridique Droit prospectif**, v.17, n.48, p. 139-160, 1992

LE ROY, E. *O lugar da juridicidade na mediação*. **Meritum**, Belo Horizonte. v.7. n.2. p. 289-324, jul./dez. 2012

LEIBING, A.; D. GROISMAN. Tão alto quanto o morro – Identidades localizadas de mulheres hipertensas na favela da Mangueira. In: LEIBING, A. (ed) **Tecnologias do corpo**: Uma antropologia das medicinas no Brasil. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2004. pp. 277-299.

LEWANDOWSKI, A. (2014). **O direito em última instância: uma etnografia do Supremo Tribunal Federal**. 227 p. il. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Universidade de Brasília. Brasília, DF, 2014.

LIMA JR, A.H.S; SCHULZE, C.J. Os números do CNJ sobre a judicialização da saúde em 2018. **Consultor Jurídico** [online], 10 nov. 2018. Disponível em: <<https://www.conjur.com.br/2018-nov-10/opiniaio-numeros-judicializacao-saude-2018>>. Acesso em: 22 fev. 2019

LOWENKRON, L.; FERREIRA, L. Anthropological perspectives on documents Ethnographic dialogues on the trail of police papers. **Vibrant**, v. 11, n. 2, p. 75-111, 2014

LUGONES, M.G. (In)credulidades compartilhadas: expedientes para observar administraciones estatales.. In: CASTILHO et al. **Antropologia das práticas de poder**: reflexões etnográficas entre burocratas, elites e corporações. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2014. pp. 71-83.

MACHADO, T.R.C. Judicialização da saúde: analisando a audiência pública no Supremo Tribunal Federal. **Revista Bioética**, v.22, n.3, p. 561-568, 2014

MACINTYRE, A. **Justiça de Quem?** Qual Racionalidade. Trad. Marcelo P. Marques. São Paulo: Loyola, 1991

MALUF, S. W. Biogitimidade, direitos e reconhecimento: novos regimes biopolíticos no campo das políticas de saúde mental no Brasil. In: REUNIÓN DE ANTROPOLOGIA DEL MERCOSUR, 11., 2015, Montevideo, Uruguay. **Anais**. Montevideo, Uruguay. Universidad de La Republica, 2015.

MALTA et al A vigilância e o monitoramento das principais doenças crônicas não transmissíveis no Brasil - Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo , v. 18, supl. 2, p. 3-16, Dez. 2015 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2015000600003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2015000600003&lng=en&nrm=iso)> Acesso em: 16 mai 2019

MANDERSON, L.; SMITH-MORRIS, C. Introduction: Chronicity and the experience of illness. In: MANDERSON, L., & SMITH-MORRIS, C. (Eds.). **Chronic conditions, fluid states: Chronicity and the anthropology of illness**. New Brunswick: Rutgers University Press, 2010.

MASANA, L. Cuidados informales de larga duración en España: retos, miradas y soluciones [Long Term Care and Informal Support in Spain: Challenges, Views and Solutions]. In: **Salud Colectiva**, 13(2), 337-352, 2017.

MASANA, L. Invisible Chronic Illnesses *Inside Apparently Healthy Bodies*. In: FAIZANG, S. & HAXAIRE, C. (eds.) **Of Bodies and Symptoms. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment**. Tarragona: Publicacions URV- Col·lecció Antropologia Mèdica. Pp. 127-149

MATOS, L. G. Doença, (in)capacidade e (in)validez: um estudo antropológico sobre o papel da perícia médica em questões de Previdência Social no Brasil. In: REUNIÓN DE ANTROPOLOGIA DEL MERCOSUR, 11., 2015, Montevideo, Uruguay. **Anais**. Montevideo, Uruguay. Universidad de La Republica, 2015.

MATOS, L.G. **Como se decide a (in)capacidade e a deficiência?** Uma etnografia sobre moralidades e conflitos em torno da perícia médica previdenciária. 267f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, 2016.

MEDEIROS, M.; DINIZ, D.; SCHWARTZ, I.V.D. A tese da judicialização da saúde pelas elites: os medicamentos para mucopolissacaridose. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro. v.18, n.4, p.1079-1088, 2013.

MELLO, A.G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016

MENDES, G. **Supremo Tribunal Federal** STA 175, Voto Ministro Gilmar Mendes. [2010a] Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/noticianoticiastf/anexo/sta175.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2019.

MENDES, G. **Supremo Tribunal Federal**, STA 174, Voto Ministro Gilmar Mendes. [2010b]. Disponível em:

<<http://www.stf.jus.br/portal/processo/verProcessoTexto.asp?id=2767954&tipoA pp=RTF>> Acesso em: 12 mar 2019\_

MERRY, S. E. **Getting Justice and Getting Even: Legal Consciousness Among Working-Class Americans**. Chicago: University of Chicago Press, 1990

MINISTÉRIO DA JUSTIÇA. **II Diagnóstico da Defensoria Pública no Brasil**. Brasília: Ministério da Justiça, 2006. Disponível em: <[https://www.anadep.org.br/wtksite/downloads/Diag\\_defensoria\\_II.pdf](https://www.anadep.org.br/wtksite/downloads/Diag_defensoria_II.pdf)>. Acesso em: 14 fev. 2016.

MINISTÉRIO DA JUSTIÇA. **I Diagnóstico da Defensoria Pública no Brasil**. Brasília: Ministério da Justiça, 2004. Disponível em: <[https://www.anadep.org.br/wtksite/downloads/Diag\\_defensoria.pdf](https://www.anadep.org.br/wtksite/downloads/Diag_defensoria.pdf)>. Acesso em: 14 fev. 2016

MINISTÉRIO DA JUSTIÇA. **III Diagnóstico da Defensoria Pública no Brasil**. Brasília: Ministério da Justiça, 2009. Disponível em: <[https://www.anadep.org.br/wtksite/IIIdiag\\_DefensoriaP.pdf](https://www.anadep.org.br/wtksite/IIIdiag_DefensoriaP.pdf)>. Acesso em: 14 fev. 2016.

MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL. Procuradoria da República no Município de Santa Maria. **Inquérito Civil Público nº 1.29.008.000285/2013-68**. Originador: MPF – Portaria ICP 87/2013. Interessado: HUSM. Data de autuação: 07 ago 2013.

MITCHELL, T. Society, economy and the state effect. In: STEINMETZ, G. (ed.). **State/Culture. State-formation after the cultural turn**. New York: Cornell University Press, 1999. p.76-97

MOL, A. **The logic of care: Health and the problem of patient choice**. New York: Routledge. 2008

MOL, A.; LAW, J. Regions, networks and fluids: anaemia and social topology. **Social studies of science**, v.24, n.4 641-671, 1994

MONTEIRO, M. G. **Trayectoria y cambios de dirección en las políticas públicas: análisis de la reforma del sistema sanitario brasileño (1975-2015)**. 2016. 329 p. Tese (Doutorado em Ciência Política, Políticas Públicas e Relações Internacionais) - Universitat Autònoma de Barcelona. Barcelona, 2016. Disponível em:



<[https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2016/hdl\\_10803\\_400574/mgm1de1.pdf](https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2016/hdl_10803_400574/mgm1de1.pdf)>. Acesso em: 27 fev. 2019.

MOORE, H. L. The changing nature of anthropological knowledge. In: H. Moore (org.), **The Future of Anthropological Knowledge**. Londres: Routledge, 1996, p. 1-15.

MOORE, S.F., "Certainties undone: Fifty turbulent years of legal anthropology, 1949–1999," In: *Journal of the Royal Anthropological Institute* 7, 2001, p. 95–116

MORAN-THOMAS, A. A salvage ethnography of the guinea worm: withcraft, oracles and magic in a disease eradication program. In: BIEHL, J.; PETRYNA, A. (eds.) **When People Come First: Critical Studies in global health**, p. 207-239. Princeton, NJ: Princeton University Press, 2013

MUNIZ, M. Processos sobre judicialização da saúde resultou em 1,5 milhão em 2017. **Jota** [online], 12 dez. 2017. Disponível em: <<https://www.jota.info/justica/processos-sobre-judicializacao-da-saude-chegam-15-milhao-em-2017-12122017>>.\_Acesso em: 22 fev. 2018.

NEVES, P.B.P.; PACHECO, M.A.B. Saúde pública e Poder Judiciário: percepções de magistrados no estado do Maranhão. **Rev. Direito GV**, São Paulo, v. 13,n. 3, p. 749-768, 2017

Otherness. Chicago: Prickly Paradigm Press. 2003.

OVERING, J. Culture. In: RAPPORT, N.; OVERING, J. **Social & Cultural Anthropology: The key concepts**. Londres: Routledge, 2000, p.92-102.

OVERING, J. Introduction. In: OVERING, J. (ed.), *Reason and Morality*: 47-70. London: Tavistock, 2005

PAIM, J. et al. Saúde no Brasil: o sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **The Lancet**, London, v. 377, n. 9779, p. 11-31, 2011.

PEDRETE, L. A. Com o Estado, Contra o Estado, Diante do Estado In: ENCONTRO NACIONAL DE ANTROPOLOGIA DO DIREITO, 4., 2015, São Paulo/SP. **Anais**. São Paulo/SP: FFLCH-USP, 2015.

PEDRETE, L. A.; SCHIRMER, I.; MENEZES, T. F. Síntese DPU Santa Maria em Dados – 2013. **Defensoria Pública da União**. Disponível em: <[http://www.dpu.gov.br/images/stories/arquivos/PDF/12.05.2014\\_DPU\\_Santa\\_Maria\\_em\\_Dados\\_2013\\_Sintese\\_Corrigida.pdf](http://www.dpu.gov.br/images/stories/arquivos/PDF/12.05.2014_DPU_Santa_Maria_em_Dados_2013_Sintese_Corrigida.pdf)> Acesso em: 04 ago. 2014.

PEDRETE, L. **Criminalidade e Poder Judiciário no Brasil: referências teóricas e empíricas da construção social do crime na justiça brasileira**. 2007. 119p. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

PEIRANO, M. **A teoria vivida e outros ensaios de antropologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 2006

PENALVA, J.; DINIZ, D.; MEDEIROS, M. O Benefício de Prestação Continuada no Supremo Tribunal Federal. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 25, n. 1, p. 53-70, jan./abr. 2010.

PÉREZ, F. Excavating Legal Archaeology Landscapes: Juridical Archaeology and the Politics of Bureaucratic Materiality in Bogotá, Colombia. **Cultural Anthropology**, v. 31, p.215-243, 2016

PETHERBRIDGE, D. O que há de crítico na vulnerabilidade? Repensando interdependência, reconhecimento e poder. **Dissonância - Revista de Teoria Crítica**, v.1, n.2, 2017

PETRYNA, A The Right of Recovery. **Current Anthropology**, v. 54, Sup. 7, p. S67–S76, out. 2013

PETRYNA, A. **Life Exposed**. Biological citizens after Chernobyl. Princeton: Princeton University Press, 2002

PIMENTEL, P.L.B; FURTADO, F.M.S.F., SALDANHA, A. A.W. Mães de bebê com microcefalia: vulnerabilidade em tempos de zika. CONGRESSO DE MICROCEFALIA E AUDIÇÃO, 1., 2018, Maceió. **Anais**. Maceió: Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, 2018, p.28-32.

PIOVESAN, F. A judicialização do sistema interamericano de proteção dos direitos humanos: impacto, desafios e perspectivas. **Boletim Científico – ESMPU**, Brasília, n. 4, ano 1, p. 35-50. jul./set, 2002

PIOVESAN, F. Brazil: Impact and Challenges of Social Rights in Courts. In: LANGFORD, M. (ed.) **Social Rights Jurisprudence: Emerging Trends in International and Comparative Law**, Cambridge: Cambridge University Press, 2008, p. 182-191.

POLÍCIA do RS indicia 12 pessoas por envolvimento na máfia das próteses. **G1 RS**, Porto Alegre, 28 jun. 2016 Disponível em: <<http://g1.globo.com/rs/rio-grande-do-sul/noticia/2016/06/policia-do-rs-indicia->

12-pessoas-por-envolvimento-na-mafia-das-protese.html> Acesso em: 26 de abr. de 2019.

POZZOBON, J. Santa Maria era conhecida como a capital brasileira da judicialização da saúde. 23 de maio. 2019 Facebook: Jorge Pozzobon. Disponível em: <<https://www.facebook.com/jorgepozzobom/videos/684418035346484/>> Acesso em 01 de jun. de 2019

QUATRO pessoas podem ser indiciadas po fraude que envolve superfaturamento de remédios. **Diário de Santa Maria**, Santa Maria, 29 mar. 2015. Disponível em: <<https://diariosm.com.br/quatro-pessoas-podem-ser-indiciadas-por-fraude-que-envolve-superfaturamento-de-rem%C3%A9dios-1.2023520>>. Acesso em: 28 jul. 2016.

RABINOW, P.; ROSE, N. *O conceito de biopoder hoje*. **Política & Trabalho**: Revista de Ciências Sociais, João Pessoa, n. 24, p. 27-57, abr. 2006

RAPP, R.; GINSBURG, F. D. Enabling Disability: Rewriting Kinship, Reimagining Citizenship. **Public Culture**, vol. 13 no. 3, pp. 533-556, 2001.

RIFIOTIS, T. Judicialização dos direitos humanos, lutas por reconhecimento e políticas públicas no Brasil: configurações de sujeito. **Revista de Antropologia**, São Paulo, USP, v. 57, n. 1, p. 119-144, 2014

RILES, A. A New Agenda for the Cultural Study of Law: Taking on the Technicalities. **Cornell Law Faculty Publications**, v. 53, n.3. 782. 2005 Disponível em: <<https://scholarship.law.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1744&context=facpub>>. Acesso em 15 mar. 2017.

RILES, A. **Collateral Knowledge**: Legal Reasoning in the Global Financial Markets. Chicago: University of Chicago Press, 2011.

RILES, A. Introduction. In Response In: RILES, A. (ed.) **Documents: Artifacts of modern knowledge**. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2008.

RILES, A. Propriedade como conhecimento jurídico: os meios e os fins. **Royal Anthropological Institute**, v. 10, p.775-795, 2004

ROESE, L. Depois de dois despejos, servidores da 4ª CRS estão em local sem banheiro. **Blog Claudemir Pereira**, Santa Maria, 31 ago. 2017. Disponível

em: <<https://claudemirpereira.com.br/2017/08/depois-de-dois-despejos-servidores-da-4a-crs-estao-em-local-sem-banheiro-por-luiz-roese/>> Acesso em: 21 fev. 2019

ROJO, R. E. Justice et citoyenneté. La juridictionnalisation de conflits sociaux au Brésil et au Québec. **Revue Juridique Thémis**, v. 38, n. 1, p. 125-189, 2004.

ROSA, J.A. Notas taquigráficas In: STF – SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL.[2009b] **Notas taquigráficas**, Brasília, 5 mar. 2009. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verTexto.asp?servico=processoAudienciaPublicaSaude&pagina=Cronograma>>. Acesso em: 26 fev. 2019.

RS é o estado brasileiro com mais processos por remédios na justiça. **G1 RS**, Porto Alegre, 21 mar. 2015. Disponível em: <<http://g1.globo.com/rs/rio-grande-do-sul/noticia/2015/03/rs-e-o-estado-brasileiro-com-mais-processos-por-remedios-na-justica.html>>. Acesso em 13 mar. 2019.

SAMSKY, A. Biopolitics. in: CALLAN, H. (ed) **The International Encyclopedia of Anthropology**. Nova Jersey: John Wiley & Sons, L. 2018b

SAMSKY, A. Evidence Based Medicine. In: CALLAN, H. (ed.) **The International Encyclopedia of Anthropology**. Nova Jersey: John Wiley & Sons, L. 2018a

SANTA Maria é a cidade brasileira com mais processos na área da saúde. **RBS Notícias**, Porto Alegre, 22 mai. 2019. Vídeo disponível em: <<http://g1.globo.com/rs/rio-grande-do-sul/rbs-noticias/videos/t/edicoes/v/santa-maria-e-a-cidade-brasileira-com-mais-processos-na-area-da-saude/7635674/>> Acesso em: 24 de maio de 2019.

SANTOS, J. H. A.; FARIAS, A. M. “Ela vale por cinco crianças”: o impacto da microcefalia na maternagem. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE, 2., 2017, Campina Grande/PB. **Anais**. Campina Grande, PB: Editora Realize, 2017. Disponível em: <[http://www.editorarealize.com.br/revistas/conbracis/trabalhos/TRABALHO\\_EV071\\_MD1\\_SA13\\_ID1357\\_02052017131619.pdf](http://www.editorarealize.com.br/revistas/conbracis/trabalhos/TRABALHO_EV071_MD1_SA13_ID1357_02052017131619.pdf)>. Acesso em: 12 mar. 2018.

SANTOS, S.M.A. **O cuidador familiar de idosos com demências: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileira e brasileira**. 2003, 231 f. Tese (Doutorado em Gerontologia) – UNICAMP, Campinas, SP, 2003.

SANTOS, L. **Judicialização da atenção domiciliar**. Universidade do Estado do Rio de Janeiro-UMA-SUS/UERJ. 2017. Disponível em: <<https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/7772?show=full>> Acesso em 07 ago 2018.

SANTOS, W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3007-3015, out.2016.

SARLET, I. STJ, STF e os critérios para fornecimento de medicamentos. **Consultor Jurídico** [online] .11 mai. 2018. Disponível em <<https://www.conjur.com.br/2018-abr-27/direitos-fundamentais-stj-stf-criterios-fornecimento-medicamentos-parte>> Acesso em: 28 fev. 2019.

SARLET, I. W. Os Direitos Fundamentais Sociais na Constituição de 1988. **Revista Diálogo Jurídico**, Salvador, v. 1, n. 1, 2001. Disponível em: <[http://files.camolinaro.net/200000611-9669597622/OS%20DIREITOS%20FUNDAMENTAIS%20SOCIAIS%20NA%20CONST\\_1988.pdf](http://files.camolinaro.net/200000611-9669597622/OS%20DIREITOS%20FUNDAMENTAIS%20SOCIAIS%20NA%20CONST_1988.pdf)>. Acesso em 12 abr. 2016

SARLET, I.W.; SAAVEDRA, G. A. Judicialização, reserva do possível e compliance na área da saúde. **Revista Dir. Gar. Fund.**, Vitória, v.18, n.1, p.257-282.jan-/abr. 2017

SARTI, C. (2009). Corpo, Violência e Saúde: a Produção da Vítima. *Sexualidad, Salud y Sociedad*; 1, pp.89-103.

SCHRITZMEYER, A.L.P. – “Antropologia Jurídica” In *Jornal Carta Forense*, ano III, nº 21, fevereiro de 2005, pg. 24 e 25.

SCHUCH, P, Justiça, Cultura e Sensibilidade: tecnologias jurídicas e a formação de novas sensibilidades sociais no Brasil. **Scripta Nova**, Universidad de Barcelona, v. 16, núm. 395, 2011

SCHULZE, C.J (2017). Números atualizados da judicialização da saúde no Brasil. **Empório do Direito**, 11 set. 2017. Disponível em: <<https://emporiododireito.com.br/leitura/numeros-atualizados-da-judicializacao-da-saude-no-brasil-por-clenio-jair-schulze>>. Acesso em: 22 fev. 2019.

SCOTT, J. **Seeing Like a State: How Certain Schemes to Improve the Human Condition Have Failed**. New Haven, CT: Yale University Press, 1998

SENADO FEDERAL **Relatório CPI das Próteses**. [2015] Disponível em: <<http://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4001079&disposition=inline>>. Acesso em: 25 de abril de 2019.

SERVIDOR público é preso por suspeita de superfaturar medicamentos em Santa Maria. **Diário de Santa Maria**, Santa Maria [2015]. Disponível em: <<http://diariodesantamaria.clicrbs.com.br/rs/geral-policial/noticia/2015/03/servidor-publico-e-preso-por-suspeita-de-superfaturar-medicamentos-em-santa-maria-4726732.html>> Acesso em: 28 jul. 2016.

SMITH-MORRIS, C. The Chronicity of Life, the Acuteness of Diagnosis In MANDERSON, L.; SMITH-MORRIS, C. (eds.) **Chronic conditions, fluid states: Chronicity and the anthropology of illness**. New Brunswick: Rutgers University Press, 2010.

SILBEY, S. After Legal Consciousness. In: **Annual Review of Law and Social Science**, v.1, p. 323-368, dez. 2005a

SILBEY, S. Narrative Story Telling. In: CLARK, D. (ed.) **Encyclopedia of Law and Society American and Global Perspectives**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2005b

SILBEY, S.; Legal Consciousness. In: CANE, P.; CONAGHAN, J. (org.), **J. New Oxford Companion to Law**, Oxford: Oxford University Press, 2008

SILBEY, S.; Legal Culture and Cultures of Legality in HALL, J.R., GRINDSTAFF, L., LO, M (org.). **A Handbook of Cultural Sociology**. New York: Routledge, 2010. p. 470-479

SILVA, V.A.; TERRAZAS, F.V. Claiming the right to health in Brazilian courts: the exclusion of the already excluded? **Law & Social Inquiry**, Chicago, v. 36, n.4, p. 825-853, 2011

SILVA, V.R.; STELMAKE, L.L. Cuidadores domiciliares: uma demanda para a ação profissional dos assistentes sociais. In: **Serv. Soc. Rev.**, Londrina, v. 14, n.2, jan./jun. 2012

STF - SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. **Perguntas Frequentes**. [2009a]. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verTexto.asp?servico=processoAudienciaPublicaSaude&pagina=perguntas>> Acesso em: 25 fev. 2019.

STF – SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. Decisão do STF desobriga Estado de fornecer medicamento sem registro na Anvisa. **Notícias STF**, Brasília, 22 mai. 2019. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=411857&caixaBusca=N>> Acesso em: 26 mai. 2019.

STRATHERN, M. Cutting the Network. **The Journal of the Royal Anthropological Institute**, v. 2, n. 3, p. 517-535, set. 1996

STRATHERN, M. et al. The concept of society is theoretically obsolete. In: INGOLD, T. (org.) **Key Debates in Anthropology**. New York: Routledge 1996, p. 57-96.

STRATHERN, M. No Nature: No Culture: The Hagen Case. In: MACCORMACK, C.; STRATHERN, M. (eds). **Nature, Culture and Gender**. Cambridge: Cambridge University Press, 1988, p.174–222

STRATHERN, M. **Partial connections**. London: Rowman Altamira, 2005

STRATHERN, M. The nice thing about culture is that everyone has it. In: **Shifting Contexts. Transformations in anthropological knowledge**. Londres: Routledge, 1995. p. 153-176

STRATHERN, M. **The relation: issues in complexity and scale**. Cambridge: Prickly Pear Press, 1995.

SUSPEITA de fraude gera mudanças na coordenadoria de saúde em Santa Maria. **Diário de Santa Maria**, 03 abr. 2015, Disponível em: <<https://diariosm.com.br/not%C3%Adcias/geral/suspeita-de-fraude-gera-mudan%C3%A7as-na-coordenadoria-de-sa%C3%Bade-em-santa-maria-1.2026822>>. Acesso em:28 jul. 2016.

SWEDBERG, R.; AGEVALL, O. **The Max Weber Dictionary: Key Words and Central Concepts**. 2. ed. PaloAlto, CA: Stanford University Press, 2016

TATE, N; VALLINDER, T. (eds). **The Global Expansion of Judicial Power**. London: New York University Press, 1995.

TRF4 – TRIBUNAL REGIONAL FEDERAL DA QUARTA REGIÃO. Boas práticas para evitar a judicialização da saúde em debate no TRF4. **Imprensa TRF**, Porto Alegre, 02 abr. 2012. Disponível em< :<https://www2.jfrs.jus.br/noticias/boas-praticas-para-evitar-a-judicializacao-da-saude-em-debate-no-trf4/>>. Acesso em: 12 mar. 2019.

VASCONCELOS, N.P. Judiciário e orçamento público: considerações sobre o impacto orçamentário de decisões judiciais. Dissertação de Mestrado - Universidade de São Paulo (USP). Faculdade de Direito São Paulo. 2015

VENTURA, M. et al. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. **Physis** – Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 77-100, 2010.

VERMEIR, E., JACKSON, L.A., MARSHALL, E.G. Barriers to primary and emergency healthcare for trans adults. **Culture, Health & Sexuality**, v. 20, n. 2: 232 – 246, 2018.

VIANNA M.L.W. Seguridade social e combate à pobreza no Brasil: o papel dos benefícios não-contributivos; In: VIANA, A.L.D.; ELIAS, P.E.M.; IBÁÑEZ, N. (org.) **Proteção social: Dilemas e desafios**. São Paulo: Hucitec, 2005. p. 89-122.

VIANNA, M. L. W. A Previdência Social (e não só ela) em questão: notas aditivas à reflexão de Rosa Marques, Áquilas Mendes e Camila Ugino. **Argumentum**, Vitória, v.2, n.1, p. 31-40, jan/jun. 2010

VIANNA, M.L. W. Reforma da Previdência: contexto atual, pós-verdade e catástrofe. In **Futuros do Brasil Artigos**. [2017]. Centro de Estudos Estratégicos Fiocruz. Disponível em: <[http://www.cee.fiocruz.br/sites/default/files/futuros\\_artigos\\_previdencia\\_maria-lucia-werneck-vianna.pdf](http://www.cee.fiocruz.br/sites/default/files/futuros_artigos_previdencia_maria-lucia-werneck-vianna.pdf)> Acesso em 8 out. 2017.

VICTORA, C. O ético e o legal nos processos de apropriação profissional da experiência social. In: SARTI, C.; DUARTE, L. F. (orgs.). **Antropologia e ética: desafios para a regulamentação**. Brasília: Associação Brasileira de Antropologia, 2013

VIEIRA, F.S Ações judiciais e direito à saúde: reflexão sobre a observância aos princípios do SUS. **Rev. Saúde Pública** [online]. vol.42, n.2, p. 365-369, 2008

WAGNER, R. **A invenção da cultura**. São Paulo: Cosac Naify, 2010.

WANG, D. **Can litigation promote fairness in health-care?** The judicial review of rationing decisions in Brazil and England. 2013. 329f. Tese (Doutorado em Filosofia) - London School of Economics and Political Science, Londres, 2009.



WANG, D. Courts and Health Care Rationing: the case of the Brazilian Federal Supreme Court. **Health Economics, Policy and Law**, v. 8, p. 75-93, out. 2012.

WANG, D. Courts as healthcare policy-makers: The problem, the responses to the problem and problem in the responses. **Direito GV - Research Paper Series Legal Studies**. n.75, p. 1-60, 2013. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/dspace/handle/10438/11198>>. Acesso em 24 mar. 2016.

WANG, D. Right to health litigation in Brazil: The problem and the institutional responses. **Human Rights Law Review**. v15, n.4, p. 617–641, out. 2015

WEBER, M. **Economia e sociedade**: fundamentos da sociologia compreensiva. Brasília, DF: Editora UNB, 2004

WERNECK VIANNA, L. et al. **A judicialização da política e das relações sociais no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Revan, 1999

YAN, Y. How Far Away Can We Move From Durkheim? Reflections on the New Anthropology of Morality. **Anthropology of this Century**, [online] London, out. 2011. Disponível em: <<http://aotcpres.com/articles/move-durkheim-reflections-anthropology-morality>>. Acesso em 12 abr. 2015

YANG, J. Biopower In: CALLAN, H. (ed) **The International Encyclopedia of Anthropology**. [S.l]: John Wiley & Sons, 2018

ZELIZER, V. A. **Economic Lives**: How culture shapes the economy. Princeton: Princeton University Press, 2011

ZERO HORA Farmácia pública faz inventário de remédios só servidor ser indiciado por fraude. **Zero Hora**, Porto Alegre, 31 mar. 2015. Disponível em: <<https://gauchazh.clicrbs.com.br/geral/noticia/2015/03/farmacia-publica-faz-inventario-de-remedios-apos-servidor-ser-indiciado-por-fraude-4730139.html>>. Acesso em: 15 abr. 2015

ZIGON, J. Within a Range of Possibilities: Morality and Ethics in Social Life. **Ethnos**, v.74, n.2), p. 251-276, 2009.

## 12. ANEXOS

**12.1. Tabela 2: Mapeamento de demandas em matéria de saúde na DPU em Santa Maria, em 2011 e 2015**

Variável	Categoria	Ano	Medicamentos	Cirurgia
Demandas	Atendimentos iniciais	2011	202	32
		2015	108	171
Encaminhamento	Judicialização	2011	51%,	155
		2015	58,3%	32%
	Arquivamento por desistência/desinteresse	2011	28%,	-
		2015	14,8%	24%
	Arquivamento em razão da renda	2011	5%,	-
		2015	5,6%	2,3%
	Arquivamento. Encaminhado a outro órgão.	2011	16%,	0%
		2015	8,3%	-
	Arquivamento em razão de vitória na via extrajudicial	2011	-	-
		2015	8,3%	23,4%
	Arquivamento (Outros)	2011	-	-
		2015	1,9%	1,8%
Pendente (em julho/2016)	2011	-	-	
	2015	2,8%	15,2%	
Resultado da decisão	Tutela Deferida (totalmente ou em parte)	2011	51%,;	-
		2015	80,1%	34,7%
	Tutela Indeferida	2011	10%,	-
		2015	6,3%	13,3%
	Extinção sem Resolução de Mérito	2011	16%,	-
		2015	6,3%	8%
	Pendentes (em julho/2016)	2011	5%,;	-
		2015	7,8%	44%
Tempo médio de processamento (em dias)	Conclusão da documentação (a partir do atendimento inicial)	2015	9,4 dias	49,6 dias
	Ajuizamento (a partir do atendimento inicial)	2015	21,7 dias	73,5 dias
	Proferimento de decisão (a partir do ajuizamento)	2015	47 dias	135,1 dias
	Tempo total do atendimento inicial até decisão judicial	2015	68,7 dias	208,6 dias
Tempo de proferimento da decisão (a partir do ajuizamento)	0 a 5 dias	2011	21,3%,	-
		2015	0%	7,9%
	5 a 10 dias	2011	8,8%,	-
		2015	6,3%	0%
	10 a 20 dias	2011	16,3%,	-
		2015	12,7%	1,3%
	20 a 30 dias	2011	10,0%	-
		2015	10,1%	0%
	30 a 60 dias	2011	56,3%,	-
		2015	43,0%	7,9%
	60 a 90 dias	2011	15,0%,	-
		2015	12,7%	3,9%

155 Este sinal ( - ) foi utilizado quando o dado não produzido.

	90 a 180 dias	2011	10,0%,	-
		2015	7,6%	17,1%
	Mais de 180 dias	2011	8,8%,	-
		2015	1,3%	18,4%

Fonte: Koech et al (2019)

**12.2. Tabela 3: Perfil socioeconômico dos demandantes da DPU em Santa Maria em 2016<sup>156</sup>**

Variável	Categoria	% Saúde (n)	% Medicamentos (n)	% Cirurgia (n)
Sexo	Feminino	51,2% (235)	54,2% (64)	52,5% (95)
	Masculino	48,8% (224)	45,8% (54)	47,5% (86)
Idade	17 anos ou menos	9,6% (44)	15,3% (18)	3,3% (6)
	De 18 a 24 anos	4,8% (22)	1,9% (2)	3,3% (6)
	De 25 a 34 anos	8,1% (37)	8,5% (9)	6,1% (11)
	De 35 a 44 anos	13,3% (37)	11,9% (14)	11,6% (21)
	De 45 a 59 anos	26,0% (119)	20,3% (51)	30,9% (56)
	60 anos ou mais	38,2% (175)	43,2% (51)	44,8% (81)
	Idade Média	51,7 anos	45 anos	54,8 anos
Renda	Renda Familiar Média	R\$2.012,28	R\$2.577,96	R\$1.775,52
	Renda Per Capita	R\$798,60	R\$980,42	R\$739,34
	Extrema pobreza (renda familiar inferior a R\$70 reais)	2,6% (10)	0,9% (1)	5,1% (9)
	Até 1 s.m. (renda familiar)	9,4% (36)	5,3%	12,0 (21)
	De 1 a 2 s.m.	37,0 (142)	25,4%	39,4 (69)
	De 2 a 3 s.m.	30,5 (117)	36,0%	28,6 (41)
	De 3 a 5 s.m.	12,5 (48)	15,8%	12,6 (22)
	De 5 a 10 s.m.	5,7 (22)	7,0%	5,1 (9)
	De 10 s.m. a 20 s.m.	3,6 (14)	7,0%	1,7 (3)
	Mais de 20 s.m.	1,3 (5)	3,5%	0,6 (1)
	Dentro do critério de necessidade/hipossuficiência (até 3 s.m.)	78,1% (300)	68,4% (78)	81,7% (143)
	Fora do critério de necessidade/hipossuficiência (acima de 3 s.m.)	21,9% (84)	31,6% (36)	18,3% (32)
Cor/Raça	Branca	82,5% (273)	81,9% (68)	81,9% (113)
	Parda	11,8% (39)	10,8% (9)	13,0% (18)
	Preta	5,1% (17)	7,2% (6)	5,1% (7)
	Amarela	0% (0)	0% (0)	0% (0)
	Indígena	0% (0)	0% (0)	0% (0)

Fonte: Koech et al (2019)

156 Outros dados a partir de variáveis como escolaridade e indicadores de extrema pobreza foram produzidos em outros anos (DPU, 2014). No entanto, em razão de não se referirem especificamente a demandas de saúde, não foram discriminados aqui.

### 12.3. Relação 1: Documentos requeridos para ações de saúde (DPU)

#### QUESTÕES DE SAÚDE

##### Documentos para todos os casos:

- 1- RG e CPF
- 2- **Comprovante de Residência** (mês atual – conta de água ou luz) em nome da pessoa que necessita da Defensoria – não pode ter mais de 90 dias. Se necessário **Declaração de Residência**.
- 3- **Comprovante de Renda** de todos que residem no mesmo imóvel, maior de 18 anos (Carteiras de Trabalho, Contracheques, Declarações imposto de renda ou de isento, extratos previdenciários, bloco do produtor rural)
- 4- **Documentos médicos (Prontuários, receitas, atestados, exames, etc)**
- 5- **Outorga e Redução a Termo (Documentos fornecidos pela DPU)**

##### Documentos Complementares

###### **a) Medicamento:**

- Quesitos médicos preenchidos por médico do SUS ou Atestado médico completo
- Receituário Atual
- Negativa 4<sup>a</sup>CRS
- Três Orçamentos

###### **b) Medicamento Oncológico:**

- Relatório do CACON ou Quesitos médicos SUS de médico vinculado ao CACON
- Negativa 4<sup>a</sup>CRS e CACON
- Receituário Atual
- Três Orçamentos

###### **c) Cirurgia**

- Quesitos médicos SUS
- Comprovante que aguarda na fila do HUSM (Direção Clínica)
- Declaração Secretaria Municipal de Saúde (se ainda não estiver na fila do HUSM ou se este não realiza o procedimento)

###### **d) Exames**

- Quesitos médicos SUS
- Declarações 4<sup>a</sup>CRS e Secretaria Municipal de Saúde indicando que o interessado aguarda na fila de espera ou que o SUS não fornece o exame requerido
- Três orçamentos

###### **e) Aparelho**

- Quesitos médicos SUS
- Declarações 4<sup>a</sup>CRS e Secretaria Municipal de Saúde indicando que o interessado aguarda na fila de espera ou que o SUS não fornece o aparelho requerido
- Três orçamentos

###### **f) UTI**

- RG e CPF do representante
- Outorga assinada pelo representante
- Quesitos médicos ou atestado médico que indique: Quadro Clínico, Leito UTI necessário, Cadastro na Central de Leitos do Estado, possibilidade de remoção para outra cidade ou outro hospital na região.

###### **g) Terapias e Tratamentos (Fisioterapia, Fonoterapia, Terapia Ocupacional, Enfermagem)**

- Quesitos médicos ou atestado do SUS que indique a quantidade de sessões semanais, prazo do tratamento, e se é domiciliar.
- Negativas da 4<sup>a</sup>CRS e Secretaria Municipal de Saúde.
- Três orçamentos

###### **h) Internação**

- Quesitos médicos SUS

- Declaração da Secretaria Municipal de Saúde ou Atestado do médico que indique a ausência de leito disponível.

**i) Internação Geriátrica**

- Quesitos médicos SUS
- Declaração da Secretaria Municipal de Saúde e 4ªCRS
- Orçamentos

**OBSERVAÇÕES:**

- **NÃO** são aceitos orçamentos das seguintes farmácias: Pharmaxxi, Farma in Service, Farmácia São João, Agafarma, Biotek 1, Biotek 2, Biotek Sul, Biotek L. T.D, Hospicentro, C B Farma, Remex, Catedral, Neubauer, M&N e Remedius.”

## 12.4. Relação 2: Documentos requeridos para ações de medicamentos (DPE)



DEFENSORIA PÚBLICA  
ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL

### Informações importantes:

- A retirada dos medicamentos deverá ocorrer na 4ª Coordenadoria Regional de Saúde (Rua André Marques, 675), em torno de 30/40 dias após o ajuizamento da ação. Somente se não recebido o tratamento, após esse prazo, a parte deverá dirigir-se à Defensoria Pública, próxima ao Fórum (Alameda Montevideo, nº 308), nas quartas-feiras, das 14:00 às 17:00 horas, apresentando negativas da 4ª Coordenadoria de Saúde e, se for o caso, da Farmácia Municipal.
- Se os medicamentos não forem retirados pela parte no prazo de 60 dias após o deferimento do pedido, serão repassados para outro paciente.
- Se, por acaso, os medicamentos não forem utilizados, estes deverão ser devolvidos na 4ª Coordenadoria Regional de Saúde. – Obs: Guardar o comprovante de entrega.
- O Estado somente fornecerá medicamentos pela via judicial se comprovada a impossibilidade financeira do requerente e seus familiares, incluídos cônjuge e filhos (giza-se que haverá cruzamento de informações com a Receita Federal). Caso reste comprovada a possibilidade financeira da família a parte terá que devolver os valores para os cofres Estado.



Ofício sem-Clae.  
1ª Vara Cível Especializada em Fazenda Pública  
Conselho de Saúde Municipal  
Processos de Medicamentos - ...

Santa Maria, 08 de junho de 2014.

Senhora Defensora Pública,

Solicito a Vossa Senhoria que leve ao conhecimento dos Defensores que a partir de agora é requisito essencial para ações judiciais visando ao fornecimento de medicamentos, que a receita médica venha acompanhada do formulário em anexo devidamente preenchido pelo médico e entregue ao paciente.

Atenciosamente,

Elisa Helena Hernández de Hernández,  
Juiz de Direito - 1ª Vara Cível - Fazenda Pública.

Ilma. Dra. Ana Carolina Gal Ponte  
Defensora Pública do Estado



DEFENSORIA PÚBLICA  
ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL

### ACÃO DE MEDICAMENTOS

#### Quando do atendimento trazer:

1. ORIGINAL e Cópia do comprovante de renda familiar do paciente. (Comprovante de renda de toda a família – até 03 salários-mínimos);
2. ORIGINAL e Cópia da Declaração de Isento do Imposto de Renda ou Cópia da Declaração do imposto de renda;
3. ORIGINAL e Cópia do comprovante de residência em nome do paciente ou familiar (conta de água ou de luz);
4. ORIGINAL e Cópia da Carteira de Identidade e do CPF do paciente e, se for o caso, de quem deverá representá-lo em juízo;
5. ORIGINAL e Cópia da Carteira de Identidade e do CPF do cônjuge ou companheiro(a) do (a) paciente ou certidão de óbito (uma cópia);
6. ORIGINAL e Cópia da Receita médica;
7. ORIGINAL e Cópia da Cópia da Carteira do SUS;
8. Orçamento de três farmácias (originais);
9. Negativa da 4ª Coordenadoria. Necessário que o documento seja emitido pelo Sistema AME, pois não são aceitas negativas simples (Rua André Marques, 675);
10. Negativa da Farmácia Municipal (necessário somente se o medicamento não estiver na lista daqueles fornecidos pela 4ª Coordenadoria de Saúde);
11. ORIGINAL e Cópia do Laudo médico (em anexo) preenchido de forma LEGÍVEL e de acordo com as informações/opções de medicamentos constantes na Negativa fornecida pela 4ª Coordenadoria Regional de Saúde – Sistema AME.
12. Contrato do Plano de Saúde, se houver (cópia);
13. Outros documentos, a critério do Defensor Público, poderão ser solicitados.

Atestados médicos, receitas originais, Certidões Negativas e orçamentos são válidos por 30 dias.

Os documentos para ajuizamento das Ações de Medicamentos devem ser entregues na Avenida Rio Branco, nº 639 (esquina da Silva Jardim) às 09:00 horas, de Segunda a Quinta-feira.