

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

ZILDA CRISTINA DOS SANTOS

**DEMANDAS JUDICIAIS EM SAÚDE DE PESSOAS COM DOENÇA
ONCOHEMATOLÓGICAS: ESTUDO DE CASO ACERCA DA EFETIVIDADE
SOCIAL DA JUDICIALIZAÇÃO EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO**

FRANCA

2021

ZILDA CRISTINA DOS SANTOS

**DEMANDAS JUDICIAIS EM SAÚDE DE PESSOAS COM DOENÇA
ONCOHEMATOLÓGICAS: ESTUDO DE CASO ACERCA DA EFETIVIDADE
SOCIAL DA JUDICIALIZAÇÃO EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO**

Tese apresentada ao Programa de Pós Graduação em Serviço Social da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, para a obtenção do título de Doutora em Serviço Social.

Área de Concentração: Estado, Sociedade e Política Social.

Orientador: Prof. Dr. Agnaldo de Sousa Barbosa

FRANCA

2021

S237d	<p>Santos, Zilda Cristina</p> <p>Demandas Judiciais em saúde de pessoas com doença onco-hematológicas : Estudo de caso acerca da efetividade social da judicialização em um Hospital Universitário / Zilda Cristina Santos. -- Franca, 2021</p> <p>139 p.</p> <p>Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista (Unesp), Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Franca</p> <p>Orientadora: Agnaldo de Sousa Barbosa</p> <p>1. Judicialização. 2. Serviço Social. 3. Acesso à Saúde. 4. Oncologia. I. Título.</p>
-------	---

Sistema de geração automática de fichas catalográficas da Unesp. Biblioteca da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Franca. Dados fornecidos pelo autor(a).

Essa ficha não pode ser modificada.

ZILDA CRISTINA DOS SANTOS

**DEMANDAS JUDICIAIS EM SAÚDE DE PESSOAS COM DOENÇA
ONCOHEMATOLÓGICAS: ESTUDO DE CASO ACERCA DA EFETIVIDADE
SOCIAL DA JUDICIALIZAÇÃO EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, para a obtenção do título de Doutora em Serviço Social.

Área de Concentração: Estado, Sociedade e Política Social.

Orientador: Prof. Dr. Agnaldo de Sousa Barbosa

BANCA EXAMINADORA

Presidente: _____
Prof. Dr. Agnaldo de Sousa Barbosa

1º Examinadora: _____
Profa. Dra. Adriana Giaqueto

2º Examinador: _____
Prof. Dr. Alexandre Marques Mendes

3º Examinador: _____
Profa. Dra. Claudia Helena Julião

4º Examinador: _____
Profa. Dra. Luciana Cristina Caetano de Morais Silva

Franca, 04 de março de 2021

Dedico este trabalho a todas as pessoas que estão ou estiveram com doença onco hematológica, e lutam pelo seu direito à saúde e à vida.

A todos aqueles que se foram, mas que lutaram até o final pelo direito à vida, deixando esperança para aqueles que conseguiram continuar.

A todos os profissionais de saúde que atuam na oncologia, em especial na área de oncohematologia.

AGRADECIMENTOS

Gratidão é a melhor palavra que define este momento. E para mim, a parte mais emocionante é finalizar com louvor o doutorado, não somente pela titulação, mas por compreender e perceber que ao longo desses quatro anos me tornei mais humana, mais feliz, mais realizada, por ter conseguido realizar dois sonhos ao mesmo tempo, tornar-me doutora e dar voz aos participantes desta pesquisa.

Assim, agradeço primeiramente a Deus, por renovar minhas forças nos momentos em que me encontrei em dificuldades e também por ter colocado várias pessoas no caminho, que me conduziram em todo este processo.

Gratidão também aos participantes da pesquisa, por acreditarem e confiarem neste trabalho, sendo a parte fundamental desta pesquisa.

Ao meu orientador, professor Dr. Agnaldo Sousa Barbosa, minha eterna gratidão, pelo aprendizado, cumplicidade, ensinamentos, por acreditar em mim, na minha temática e na minha história.

Ao meu filho, Pedro Henrique Folador Oliveira. Emociono-me. Talvez ele tenha sido mais guerreiro que eu, pois aguentou minhas ausências, todos os ajustes na sua rotina para se adaptar à minha. Nossa relação virtual enfrentou os desafios de ter uma mãe pesquisadora, e foi tão presente em todo o meu processo de formação, sendo minha maior motivação.

Ao meu esposo, Igor Bruno de Oliveira, pelo companheirismo, paciência, dedicação por ter estado comigo em mais esta etapa.

Aos meus pais, Zilda Folador dos Santos e Augusto Pires dos Santos que sempre me motivaram a estudar, mostrando que era pelos estudos e trabalho que iria alcançar meus sonhos.

Ao meu irmão, Antonio Augusto do Santos, à minha cunhada, Marcia Silva Soares Santos, a meus sobrinhos, Antonio Augusto Filho e Maria Júlia, tão presentes nesta caminhada.

À Fernanda de Castro Nakamura, minha dupla de doutorado, por toda cumplicidade, amizade.

Às minhas amigas e parceiras de vida acadêmica, Tatiana Ferreira Silva e Juliana Cançado, pelos momentos compartilhados nas disciplinas, viagens a eventos acadêmicos e abrigo.

Às minhas amigas tão presentes neste momento, que me ajudaram a vencer os desafios, Gabriella Santos Oliveira, Adriana Cristina Oliveira, Maria Goretti Vieira, Lilian

Vieira de Sousa Oliveira, Andreia Cristina Rodrigues, Weslane Cristina Oliveira, Jaiciane Oliveira Cruvinel de Sousa Mello, Silvana Assis Machado Pedrosa e Elaine Aparecida Silva.

Ao setor de Serviço Social do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, em nome de Ivone Aparecida de Sousa Vieira e a Milva Guimarães Leal, que possibilitaram todo apoio para que eu pudesse trabalhar e estudar.

Agradeço ainda à Ivone Aparecida de Sousa Vieira, por estar comigo nesta caminhada acadêmica e profissional desde a graduação, sendo o meu grande exemplo e inspiração, para trilhar esta caminhada.

Agradeço ainda a todas instituições em que trabalhei: Fundação de Ensino de Pesquisa de Uberaba - Funepu, Núcleo de Saúde Coletiva e Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio ao Diagnóstico da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.

Agradeço a toda equipe da Unidade de Oncohematologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, por todo apoio e por sempre acreditar no meu trabalho.

Agradeço também ao Dr. Hélio Moraes de Souza e à Dra. Sheila Soares Silva, por sempre estarem comigo nesta trajetória acadêmica e profissional, possibilitando oportunidades fundamentais para este crescimento e aperfeiçoamento.

Agradeço a todos os docentes do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade Estadual “Júlio Mesquita Filho”, em especial às professoras Helen Barbosa Raiz, Fernanda Oliveira Sarreta, Andreia Aparecida Reis de Carvalho Liporoni.

Agradeço também a todos meus alunos e estagiários, em especial à Turma X do Curso de Serviço Social da Universidade Federal do Triângulo Mineiro e aos alunos dos projetos de extensão e de iniciação científica. Vocês sempre foram minha motivação para buscar o meu aperfeiçoamento profissional.

Por fim, à CAPES, pelo incentivo da bolsa que me possibilitou, no momento em que fiquei desempregada, a continuar meus estudos.

*“Revelar a riqueza escondida sob a aparente
pobreza do cotidiano, descobrir a profundidade
sob a trivialidade, atingir o extraordinário do
ordinário, esse é o desafio.”*

Henri Lefèbvre

SANTOS, Zilda Cristina. **Demandas Judiciais em saúde de pessoas com doença oncohematológicas**: estudo de caso acerca da efetividade social da judicialização em um Hospital Universitário. 2021. 152f. Tese (Doutorado em Serviço Social), Franca, 2021

RESUMO

A busca por serviços judiciários para se ter acesso à saúde tem se tornado cada vez mais frequente. Desde a década de 2010, o fenômeno da judicialização da saúde tem sido alvo de discussões diante de impactos estatísticos e orçamentários, frente ao aumento do número de pessoas com câncer. Considerando que a base para judicialização é a Constituição Federal de 1988 e a Política Nacional de Medicamentos, além da importância da participação social nesta discussão, esta tese tem o objetivo geral de compreender o processo da efetivação do direito à saúde de pessoas com doenças onco hematológicas de um hospital de ensino federal por meio do encaminhamento de demandas judiciais, no período de 2016 a 2018. Os objetivos específicos foram identificar e mapear as demandas judiciais das pessoas com doença hematológica; descrever o perfil sociodemográfico das pessoas com doença hematológica; apresentar a visão dos profissionais de saúde, especificamente médicos e assistentes sociais, e os advogados envolvidos no processo de judicialização. Quanto aos métodos de investigação, utilizaram-se revisão de literatura, pesquisa de campo e documental, entrevista semiestruturada. Pautou-se também na experiência profissional da pesquisadora. O cenário da pesquisa foi a “Unidade de Oncologia Dona Aparecida Conceição do Pênfigo”, vinculada ao Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, instituição pública. A pesquisa evidenciou a importância do diálogo entre os serviços de saúde pública com o judiciário, na busca por aperfeiçoamento e melhorias da execução da política de saúde, como também, ressaltou a importância de ouvir os usuários que judicializam suas demandas. Nesse processo, a contribuição do assistente social é essencial para a compreensão do fenômeno da judicialização. Ficou claro, ainda, que a justiça contribui para efetivação do direito à saúde, uma vez que as demandas se voltam à vida da pessoa bem como à sua família que está envolvida no processo de judicialização, estando a questão orçamentária vinculada a esta visão. Existem muitos desafios a serem superados neste cenário, como a ausência de inserção da temática na agenda política e a observação da judicialização como meio para aperfeiçoar/melhorar a política de saúde pública.

Palavras-Chave: Serviço Social. Acesso à saúde. Judicialização. Oncologia.

SANTOS, Zilda Cristina. **Judicial demands on health of people with oncohematological disease**: Case study about the social effectiveness of judicialization in a University Hospital. 2021. 152f. Thesis (PhD in Social Work), Franca, 2021.

ABSTRACT

The search for legal services to gain access to health has become more and more frequent. Since the decade of 2010, the phenomenon of the judicialization of health has been the subject of discussions in the face of statistical and budgetary impacts, because of the increase in the number of people with cancer. Considering that the basis for judicialization is the Federal Constitution of 1988 and the National Medicines Policy, besides the social participation in this discussion, this thesis has the general objective of understanding the process of realizing the right to health of people with oncological diseases, the hematological data from a federal teaching hospital through the filing of legal demands, from 2016 to 2018. The specific objectives were to identify and map the judicial demands of people with onco-hematological diseases; describe the socio-demographic profile of people with hematological disease; present the vision of health professionals Doctors and Social Workers, and Lawyers involved in the judicialization process. As for the investigation methods, literature review, field and documentary research, semi-structured interviews were used. It was also based on the researcher's professional experience. The research scenario was the “Dona Aparecida Conceição do Pênfigo Oncology Unit”, linked to the Hospital de Clínicas of the Federal University of Triângulo Mineiro, a public institution. The research highlighted the importance of dialogue between health services public health with the Judiciary in the search for improvement and improvements in the implementation of health policy, as well as the importance of listening to users who judicialize their demands. In this process, the role of the social worker has a greater importance. It also showed that justice contributes to the realization of the right to health, when not thinking only of figures, but of the person, of life, of the family to which judicialization processes are linked. There are challenges to overcome in this scenario, such as the lack of insertion of the theme in the political agenda and the observation of judicialization as a means to improve / improve public health policy.

Keywords: Social Work. Access to health. Judicialization. Oncology.

SANTOS, Zilda Cristina. Demandas judiciales en salud de personas con enfermedad onco-hematológica: estudio de caso sobre la efectividad social de la judicialización en un Hospital Universitario. 2021. 152f. Tesis (Doctorado en Trabajo Social), Franca, 2021

RESUMEN

La búsqueda de servicios legales para acceder a la salud se ha vuelto cada vez más frecuente. Desde la década de 2010, el fenómeno de la judicialización de la salud ha sido objeto de discusiones frente a los impactos estadísticos y presupuestarios, ante el aumento del número de personas con cáncer. Considerando que la base para la judicialización es la Constitución Federal de 1988 y la Política Nacional de Medicamentos, además de la importancia de la participación social en esta discusión, esta tesis tiene como objetivo general comprender el proceso de realización del derecho a la salud de las personas con enfermedades hematológicas. oncoenfermedades desde un hospital universitario federal mediante la presentación de demandas legales, de 2016 a 2018. Los objetivos específicos fueron identificar y mapear las demandas judiciales de las personas con enfermedades oncohematológicas; describir el perfil sociodemográfico de personas con enfermedad hematológica; presentar la visión de los profesionales de la salud, específicamente médicos y trabajadores sociales, y los abogados involucrados en el proceso de judicialización. En cuanto a los métodos de investigación, se utilizaron revisión de literatura, investigación de campo y documental, entrevista semiestructurada. También se basó en la experiencia profesional del investigador. El escenario de la investigación fue la “Unidad de Oncología Doña Aparecida Conceição do Pênfigo”, vinculada al Hospital de Clínicas de la Universidad Federal de Triângulo Mineiro, una institución pública. La investigación destacó la importancia del diálogo entre los servicios públicos de salud y el Poder Judicial, en la búsqueda de mejoras y mejoras en la implementación de la política de salud, además de enfatizar la importancia de escuchar a los usuarios que judicializan sus demandas. En este proceso, el aporte del trabajador social es fundamental para comprender el fenómeno de la judicialización. También quedó claro que la justicia contribuye a la realización del derecho a la salud, ya que las demandas giran tanto en la vida de la persona como en la de su familia que se involucra en el proceso de judicialización, vinculándose la cuestión presupuestaria a esta mirada. Son muchos los desafíos a superar en este escenario, como la falta de inclusión del tema en la agenda política y la observación de la judicialización como un medio para mejorar / mejorar la política de salud pública.

Palabras clave: Trabajo social. Acceso a la salud. Judicialización. Oncología.

LISTA DE ILUSTRAÇÃO

Figura 1 - Aumento de número de processos judiciais na saúde.....	71
Figura 2 - Distribuição das normativas publicadas sobre atenção ao câncer no período pós SUS, de acordo com a finalidade, Brasil 1990-2017.....	83
Quadro 1 - Aspectos Negativos e positivos da judicialização	74
Quadro 2 - Legislações Contempla Atenção da Oncologia no SUS	81
Tabela 01 - Análise socioeconômica dos usuários	89
Tabela 02 - Roteiro de Perguntas e Respostas do Usuários	89
Tabela 03 - Roteiro de Perguntas e Respostas - Assistente Social	96
Tabela 04 - Roteiro de Perguntas e Respostas - Advogado.....	101
Tabela 05 - Roteiro de Perguntas e Respostas - Médicos.....	105

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABRASCO - Associação Brasileira de Saúde Coletiva

ACP - Ação Civil Pública

AMPASA - Associação Nacional do Ministério Público em Defesa da Saúde

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

BPC - Benefício de Prestação Continuada

CACON - Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

CAPS - Caixas de Aposentadoria e Pensões

CEBES - Centro Brasileiro de Estudos de Saúde

CEIS - Complexo Econômico Industrial da Saúde

CF - Constituição Federal

CFESS - Conselho Federal de Serviço Social

CLT - Consolidação das Leis do Trabalho

CNJ - Conselho Nacional da Justiça

CNS - Conselho Nacional de Saúde

CNBB - Conferência Nacional dos Bispos do Brasil

CODES - Coordenação das Demandas Estratégicas do SUS

CONASEMS - Conselho Nacional de Secretaria Municipais

CONASS - Conselho Nacional de Secretários de Saúde

CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS

EBSERH - Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares

EPIs - Equipamento de Proteção Individual

FAPESP - Fundação de Amparo à Pesquisa de São Paulo

HC-UFTM - Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro

IAPS - Institutos de Aposentadoria e Pensões

INPS - Instituto Nacional de Previdência Social

LDO - Lei de Diretrizes Orçamentária

LMA - leucemia mieloide aguda

MEC - Ministério Educação e Cultura

MBE - Medicina Baseada em Evidências

MP - Ministério Público

NASF - Núcleo de Apoio à Saúde da Família

OSS - Orçamento da Seguridade Social

PEC - Proposta de Emenda Constitucional

PIB - Produto Interno Bruto

PREV-SAÚDE - Programa Nacional do Serviço Básico de Saúde

PCDT - Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas

RENAME - Relação Nacional de Medicamentos Essenciais

RENASES - Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde

REUF - Programa Nacional de Reestruturação dos Hospitais Universitários Federais

RJU - Regime Jurídico Único

SISCAN - Sistema de Informação do Câncer

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TFD - Tratamento Fora Domicílio

TJCC - Todos Juntos Contra Câncer

UNACON - Unidades de Assistência de Alta Complexidade

UFTM - Universidade Federal do Triângulo Mineiro

SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES INTRODUTÓRIAS	166
CAPÍTULO 1 - TRAJETÓRIA DE CONSTRUÇÃO DA EFETIVIDADE DA ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE NO BRASIL	255
1.1 A evolução das instituições judiciárias para atender as demandas sociais no Brasil ... Erro! Indicador não definido.	
1.2 O direito à Saúde enquanto princípio constitucional	422
CAPÍTULO 2 - O FENÔMENO DA JUDICIALIZAÇÃO NO BRASIL	555
2.1 Acesso à justiça: a judicialização em questão	55
2.2 A efetivação democrática das garantias constitucionais.....	66
2.3 A mobilização judicial.....	75
CAPÍTULO 3 - A MOBILIZAÇÃO JUDICIAL E A EFETIVIDADE DO ACESSO À SAÚDE NO CASO DE PESSOAS COM DOENÇAS ONCO-HEMATOLÓGICAS NA UNIDADE DE ONCOLOGIA DA UFTM	86
3.1 A pesquisa	86
3.2 Resultados e Discussões	87
CONSIDERAÇÕES FINAIS	116
REFERÊNCIAS	122
APÊNDICES	130
ANEXOS	135

CONSIDERAÇÕES INTRODUTÓRIAS

Temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito de ser diferentes quando nossa igualdade nos descaracteriza. (SANTOS, 2003, p.53)

A judicialização da saúde é um fenômeno que tem ganhado destaque desde a Constituição Federal de 1988 (CF), sendo que no ano de 2010, houve um aumento exponencial do número de litígios envolvendo a política de saúde. No período de 2008 a 2017, de acordo com estudo realizado pelo INSPER (2019), por encomenda do Conselho Nacional de Justiça (CNJ), houve aumento de 130% de demandas relativas à saúde. Este número representa, em grande medida, o aumento da consciência das pessoas sobre o seu direito à saúde e em reconhecer o Estado como provedor deste direito, bem como evidencia as falhas do sistema de saúde.

O aumento das demandas judiciais pode ser justificado pelo fato de o Sistema Único de Saúde (SUS) ser amplo e complexo, e não conseguir disponibilizar recursos orçamentários para prover a saúde de forma igualitária a todos cidadãos. Por isso, a judicialização da saúde tem que ser analisada a partir dos seus aspectos negativos, tais como prevalência de demandas individuais e impacto orçamentário, e também no ponto de vista positivo que contribui para o aperfeiçoamento da política de saúde (IPEA,2020).

A busca pelo Poder Judiciário envolve diversas temáticas a serem discutidas tais como motivos para litigar, as consequências para a política de saúde. Discutir judicialização é importante tanto para os serviços de saúde como para os serviços do Judiciário, pois envolve diversos aspectos que no caso do fornecimento de medicamentos exige-se a comprovação científica, aprovação da ANVISA, eficácia e efetividade comprovada, além de recursos orçamentários disponíveis por parte do Estado (INSPER, 2019).

No caso do câncer, objeto deste estudo, a judicialização evidencia as falhas e a precarização do serviço público de saúde. Além da pouca estrutura, observam-se falhas em repasses de recursos e tecnologias, uma vez que existem diferenças regionais relevantes, sobretudo no que tange ao acesso, apesar de um sistema único para o Brasil todo.

Considerando a não padronização dos julgamentos, o CNJ criou recomendações, sendo que cada estado atua de acordo com diretrizes regionalizadas. No entanto, existem características em comum das ações para efetivação do direito à saúde, como foco curativo das demandas, ênfase nos medicamentos, tratamentos, próteses, predomínio das ações individuais, tendência ao deferimento final e antecipação de tutela.

Em razão de problemas envolvendo orçamento e gestão, o CNJ sugere evitar a reprodução de uma visão medicalizada da saúde e destaca a importância do trabalho multiprofissional, como os de assistentes sociais, psicólogos e fisioterapeutas; de igual maneira, recomenda-se evitar a condição de refém do argumento econômico de restrição, em alusão às estratégias governamentais relacionadas ao contingenciamento de gastos, o que pode influenciar no condicionamento do direito à disponibilidade de recursos.

A oncologia tem destaque e relevância no contexto da judicialização, visto que é uma especialidade que tem constante aperfeiçoamento de tecnologias em saúde como medicamentos e exames, e requer urgência na atenção a pessoas acometidas por esta doença. Por isso, a judicialização da saúde na área da oncologia deve ser considerada como excepcionalidade, em que há o esgotamento de todas as alternativas de tratamentos e protocolos estabelecidos pelo SUS.

No que tange a saúde pública, a oncologia tem ganhado destaque tanto pelo aumento do número de casos como também pelo alto custo do tratamento. Esse impacto também é visto no Poder Judiciário, pois os cidadãos têm ajuizado ações judiciais para conseguir tratamento de primeira linha e acesso a exames.

A justificativa para a judicialização, sobretudo na oncologia, é que o SUS não tem acompanhado o aprimoramento de tecnologias e medicamentos para essa área, bem como o aumento da consciência de direito dos usuários do SUS. Vários protocolos se encontram desatualizados e a quimioterapia em alguns momentos é escassa. O amparo legal para judicialização das pessoas com doença oncológica é o artigo 196 da CF de 1988, a Lei nº 8.080, de 1990, que sistematiza o SUS, e a Política Nacional de Medicamentos (Portaria nº 3.916 de 30/10/1998).

Dentre as doenças oncológicas, destacam-se as doenças oncohematológicas que são leucemias, os linfomas Hodgkin e não Hodgkin, o Mieloma Múltiplo e outras doenças mieloproliferativas. Esses cânceres são mais delicados e exigem maior atenção, visto que não cuidados corretamente levam ao óbito de uma forma mais rápida. Essas doenças acontecem em todas as faixas etárias da vida (LIMA; MINETTO, 2014).

Dentre o tratamento para essas doenças estão quimioterapia, rotina constante de consulta e isolamento social. Os períodos de internação podem durar até quatro meses, assim como a consulta de rotina dura um dia todo. Ou seja, é um processo que requer cuidado e atenção em toda sua singularidade.

Foi verificado no Atlas online do Instituto Nacional do Câncer- INCA que o número de óbitos de pessoas com as doenças oncohematológicas, de acordo com a classificação

internacional de doenças (CID) com o grupo das principais, no período de 2016 a 2018, foram: linfoma não Hodgkin folicular; doença de Hodgkin; linfoma não Hodgkin; linfoma não Hodgkin difuso; linfoma de células T, cutâneas e periféricas; linfoma não Hodgkin de outros tipos; doenças imunoproliferativas malignas; mieloma múltiplo; neoplasia maligna de plasmócito; leucemia linfoide; leucemia mieloide; leucemia monolítica; outras leucemias; e síndrome mielodisplásica (INCA, 2020).

No Brasil, houve 49.139 óbitos por doenças oncohematológicas entre os anos 2016 e 2018, de homens e mulheres, em todas as faixas etárias, sendo 16.226 no ano de 2016, 16.143 no ano de 2017 e 16.770 no ano de 2018, representando estatisticamente aproximadamente 1,5% do total de óbitos por câncer. Nesse mesmo período, na região sudeste, houve 23.470, e no estado de Minas Gerais ocorreram 5.258 óbitos por doença onco hematológica (INCA, 2020).

Esses números são de muita relevância para saúde pública, visto que existem medicamentos que podem contribuir para sobrevida dessas pessoas, bem como aqueles que possibilitam a qualidade vida e vida economicamente ativa dessas pessoas. Considerando isso, esta tese tem como objetivo geral de compreender o processo da efetivação do direito à saúde de pessoas com doenças onco hematológicas de um hospital de ensino federal por meio do encaminhamento de demandas judiciais, no período de 2016 a 2018.

Os objetivos específicos foram: identificar e mapear as demandas judiciais das pessoas com doença onco hematológicas; descrever o perfil sociodemográfico das pessoas com doença hematológica; apresentar a visão dos profissionais de saúde, especificamente médicos e assistentes sociais, e advogados envolvidos no processo de judicialização.

A escolha do tema em pauta teve como motivação a atuação da pesquisadora junto às pessoas com doenças onco hematológicas. Essa aproximação teve início com a experiência enquanto residente multiprofissional, no ano de 2010, ocorrida por meio do ingresso no Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde (RIMS), da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), o qual teve duração de 2 anos. Posteriormente, período de 2012 -2018 atuei como assistente social da Clínica de Oncohematologia por meio da Fundação de Ensino Pesquisa de Uberaba-MG. Neste período de atuação, além do atendimento aos usuários e família, também realizei a supervisão acadêmica de estágio em Serviço Social, Projetos de Extensão, Projeto de Iniciação Científica e preceptoria em Residência Multiprofissional.

Durante a minha prática profissional pude acompanhar alguns casos que motivaram a realizar esta pesquisa, como pode ser visto a seguir: em certo atendimento, uma família

buscou o sistema judiciário, Juizado Especial, para solicitar a realização de um exame via judicial. A solicitante, com o diagnóstico de leucemia aguda¹ (doença oncológica grave, sem precedentes, não tem como ser evitada), no atendimento inicial, foi questionada o que ela tinha feito para adquirir a doença. A mesma se sentiu ofendida com tal questionamento, só não desistiu porque tinha consciência da importância do exame para sua vida, e por ter recebido apoio e orientações da equipe de saúde.

Em outro momento, presenciei diversas vezes o deferimento da ação judicial quando o solicitante já havia falecido, bem como a demora do Poder Judiciário em responder a demanda, o que acarretou no agravamento do estado de saúde da pessoa, que faleceu sem ter seu direito garantido. Diante destas situações, surge as indagações: Será que o sistema de justiça está contribuindo para a vida ou para morte dessas pessoas? Será que os profissionais e/ou gestores da saúde não compreendem a condição de desigualdade entre uma pessoa atendida no setor público e no setor privado?

Tal situação evidencia a importância do acolhimento e capacitação dos profissionais de serviços públicos, pois se a pessoa em destaque não tivesse o conhecimento sobre o direito, da importância dele para sua vida, e/ou ter outros profissionais que a apoiasse, talvez não teria dado continuidade no processo. Isso mostra ainda, o quanto o diálogo e as ações intersetoriais são fundamentais para dar conta da totalidade de cada pessoa.

Vale destacar que, todo processo de judicialização das pessoas com doença onco hematológicas é acompanhado pela equipe de saúde (médicos, assistentes sociais e advogados), e o acompanhamento vai desde orientações para a solicitação, até o acesso, ou não, de tal solicitação. É perceptível o quanto esse acompanhamento incentiva as famílias a buscarem o sistema de justiça, mesmo com tanta insegurança e medo.

O hábito de vida saudável, com destaque na alimentação e atividade física, repercute na incidência do câncer, mas como pensar nesses dois fatores numa sociedade desigual, como o Brasil? Como exigir dessas pessoas uma alimentação saudável e/ou que pratiquem uma

¹ A leucemia mieloide aguda (LMA) é um tipo de câncer que pode acontecer em qualquer idade, mas as pessoas com mais de 65 anos são as que mais recebem o diagnóstico. Ela não é hereditária, mas ainda não se sabe o porquê de seu surgimento. Sua principal característica é a superprodução de células imaturas (que acabaram de nascer), também conhecidas por blastos (tipos de glóbulos brancos, responsáveis por combater as infecções). Elas passam a se desenvolver de forma descontrolada e param de desempenhar sua função, a de proteger o organismo contra as bactérias, vírus. Em grande quantidade na medula óssea, bloqueiam a formação dos demais componentes do sangue (glóbulos vermelhos, responsáveis pela oxigenação do corpo, e plaquetas, que impedem as hemorragias). Por isso, sangramentos persistentes podem ser um sintoma comum. Por ser uma leucemia aguda, ela apresenta rápido desenvolvimento, o que torna extremamente importante dar início ao tratamento o quanto antes. (ABRALE, 2020)

atividade física orientada, se a realidade permite apenas o mínimo para a sobrevivência, ou seja matar a fome. É nessa luta pela sobrevivência que esse mesmo público coloca em risco suas vidas, aceitando condições de trabalho precárias, sem EPIs e com exposições à produtos químicos, as quais ficam expostas a fatores de risco para o câncer.

Outro aspecto importante para ser abordado na atenção à saúde das pessoas com doença oncológica, é a pobreza. Todos sabemos que essa parte da população vive distante dos principais centros de atenção oncológicas, ofertados pelo SUS. Para ter acesso ao tratamento, é preciso ter acesso também ao transporte digno, gratuito e que atenda toda a particularidade que um tratamento de câncer exige, além de um acompanhante disponível durante esse processo.

A assistência oncológica também exige atuação de outros profissionais, dentre eles os assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas. A realidade dos recursos humanos de hospitais universitários federais, e também de outras instituições que atendam pelo SUS, é a predominância na contratação para as áreas de medicina e enfermagem.

Toda essa trajetória que envolveu ações de ensino, pesquisa e extensão fez com que cada vez mais eu criasse vínculos com os pacientes, bem como conhecesse melhor suas angústias e realidades. E assim, envolvi-me ao aproximar mais de como as políticas públicas se efetivam ou não, e de como as pessoas as veem e buscam o acesso a elas. Alguns momentos não foram fáceis, porque o não acesso a uma política pública resultava algumas vezes em óbitos. Por outro lado, também, quando dava certo eu conseguia vislumbrar na prática a importância da efetivação dos direitos de uma pessoa.

O cenário da Clínica de Oncohematologia é extenso, complexo, mas humanizado. Toda a rotina de tratamento exige cada vez mais que os profissionais sejam mais humanizados, e que busquem sempre atualizar conhecimentos para além do conhecimento médico/científico. A pessoa com doença onco hematológica não é apenas um diagnóstico, ela carrega no seu contexto a sua história, muitas das vezes de lutas e conflitos. No tratamento, há a insegurança de uma doença que não tem como “prevenir” e com alto índice de mortalidade.

Considerando que na minha carreira profissional, a partir de 2015, dediquei maior atenção às pessoas com doença onco hematológica, construí esta pesquisa com a principal intenção de dar voz a essas pessoas e famílias, pensando também no futuro das que ainda terão, assim também como mostrar as situações em que o SUS dá certo e em que pode melhorar, se essa temática for incluída em agendas políticas, ou seja, ter investimentos por parte do Estado. Contudo, não basta apenas apresentar o problema, é fundamental fazer

sugestão de possíveis soluções, e que essas possam ser coletivas, envolvendo todos atores do processo saúde, doença e cuidado.

Nesse sentido, o lócus da investigação do objeto a ser estudado compreende a Unidade de Oncologia Dona Aparecida “Conceição do Pênfigo”². Como uma das profissionais desse setor, observei que o acesso a medicamentos oncológicos foi efetivado por meio da estratégia da judicialização. A justificativa do médico assistente para tal solicitação teve como fundamento a não adaptação das pessoas com doenças oncológicas aos medicamentos padronizados pelo Sistema Único de Saúde.

Com esse cenário, é possível perceber que a judicialização inicia-se a partir do esgotamento dos tratamentos padronizados pelo SUS; o médico assistente esclarece ao usuário e à sua família a necessidade do medicamento diferenciado para aquela patologia. E partir daí são providenciados prescrição, relatório médico, cópia de exames e artigo científico que comprovem a eficácia da medicação solicitada. Após esse procedimento, o paciente e sua família passam por atendimento social, no qual é feita uma avaliação social (padronizada pelo Ministério Público Federal de Minas Gerais), sendo emitido um relatório social que será anexado junto à documentação médica. Em posse dessa documentação, o usuário e sua família são orientados a procurarem o Ministério Público Federal (MPF) com o propósito de ajuizarem a ação. Formalizado o processo judicial junto ao MPF, é solicitado ao usuário ou familiar responsável que deixe uma cópia da abertura do processo no setor de Serviço Social da oncologia, o qual informará ao setor jurídico do hospital, e ambos os setores acompanharão o usuário e sua família no processo.

A atuação do assistente social com demandas socio jurídicas prevê o redirecionamento ético e político para análise da realidade social a partir da perspectiva de totalidade em meio a contradições sociais, que, no caso específico do direito à saúde, a totalidade social envolve os determinantes e condicionantes sociais da saúde como moradia, acesso a medicação, educação, transporte, trabalho, entre outros.

Assim, a problemática aqui discutida visa compreender o processo de efetivação do direito à saúde de pessoas com doença onco hematológica de um hospital federal de ensino

² O Lar da Caridade é uma organização da sociedade civil, não governamental, sem fins lucrativos, fundada em 30 de agosto de 1957 no município de Uberaba (MG).[...] Impossibilitados na continuidade do tratamento aos acometidos pelo pênfigo, em decorrência dos elevados custos financeiros que seu tratamento exigia e, em obediência às leis e normas que hoje regulam o funcionamento da saúde institucional no País, configurando crime de responsabilidade o seu descumprimento e ainda sendo o seu tratamento médico possível na rede assistência médica pública, o Lar da Caridade então firmou um convênio com a UFTM – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, disponibilizando gratuitamente suas instalações para onde fossem transferidos os serviços de onco hematologia prestados pelo Hospital das Clínicas daquela Universidade. A Unidade Oncologia iniciou suas atividades no ano de 2016. Fonte: <https://www.lardacaridade.org.br/como-atuamos>

por meio de encaminhamento de demandas judiciais em saúde. Para tanto, o primeiro passo foi a descrição do perfil sociodemográfico das pessoas com doença oncohematológica e suas percepções sobre as contribuições e/ou limitações das políticas para atender suas necessidades, bem como a descrição da experiência delas ao solicitarem medicamentos ou procedimentos via justiça para melhor efetividade do seu tratamento oncológico.

A pesquisa ocorreu no período de 2016 a 2018, aprovada pelo Comitê de Ética Pesquisa da Universidade Estadual Paulista “Júlio Mesquita Filho” sob CAAE-73003317.7.0000.5408. Trata-se de um estudo de caso em que foram empregados o método qualitativo com o objetivo de compreender o processo pela efetivação do direito à saúde, por meio da judicialização de medicamentos, de pessoas com doenças oncohematológicas de um hospital federal de ensino superior do estado de Minas Gerais, no período de 2016 a 2018.

Com a finalidade de se atingir os objetivos propostos, desenvolveram-se as seguintes fases: a primeira fase foi a realização de uma revisão bibliográfica sobre o tema com o intuito de proporcionar a atualização e ampliação dos aportes teóricos da pesquisa a partir dos seguintes descritores: judicialização da saúde por medicamentos; acesso a serviços oncológicos no SUS; doenças onco hematológicas; política nacional de atenção oncológica.

Na segunda fase foram aplicadas entrevistas semiestruturadas aos atores que acompanharam e/ou acompanham os usuários em seu tratamento de saúde e demandas judiciais. Para realização das entrevistas foi feito contato com cada um dos possíveis participantes, para apresentar o questionário e depois foi realizado o agendamento para realização da pesquisa. Contudo, neste momento todos os profissionais participantes da pesquisa solicitaram que fosse feito em formato online. A partir desta solicitação foi construída a entrevista e o Termo de Consentimento, Livre e Esclarecimento por meio da ferramenta Google Formulários. Após isso, foi encaminhado e-mail do link do formulário bem como a informação aos participantes, do período para responder que se refere à janeiro de 2018 a julho de 2018. Após o envio do e-mail foram feitos novos contatos com a confirmação do recebimento, bem como me disponibilizei para possíveis dúvidas.

No que diz respeito a entrevistas com usuários foram feitos pré-testes que mostraram a necessidade da construção de um formulário mais simples e objetivo. Os usuários preferiram a participação presencial e direta, devido à limitação de acesso a ferramentas de tecnologias. Dessa forma a entrevista foi agendada para ser realizadas no mesmo dia da consulta, respeitando a disponibilidade e condições dos usuários em participar. As entrevistas com os usuários aconteceram durante todo o mês de agosto de 2018.

Sendo assim, entrevistaram-se usuários, médicos, advogados e assistentes sociais. Para esta pesquisa os usuários receberam o pseudônimo de flores: Hortênsias, Lírios, Violeta, Girassol, Azaléia, Begônia, Amarílis, Calêndula, já os profissionais que participaram receberam o pseudônimo de sentimentos, sendo estes: Compaixão, Sinceridade, Esperança, Gentileza, Gratidão, Angústia, Fé, Perseverança, Resiliência e Resignação.

Para aplicação das entrevistas, foi realizada a apresentação e a explicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aos sujeitos envolvidos. Participaram da pesquisa 8 usuários de núcleo de 24 usuários que tiveram demandas judiciais no período de 2016 a 2018, o que representou participação de 33,3% dos usuários. No que diz respeito a equipe médica participaram 8 de núcleo de 12 médicos da equipe de Oncohematologia, perfazendo 67% de participação, já os (as) assistentes sociais participaram 1 de um núcleo de 3 profissionais que atuaram com demandas de judicialização, o que representou 33,3% e no que diz respeito ao advogados participou apenas 1 de núcleo de 2 profissionais, o que representou 50%.

Os critérios para participação da amostra compreendem: (1) usuário com doença onco hematólogica ou seus familiares que tenham ajuizado ação por medicamento junto ao MPF; (2) ser usuário cadastrado nos serviços do setor de oncologia do hospital; (3) aceitar a participação voluntariamente da pesquisa. Constituem-se como critérios para a exclusão da amostra: (1) usuários já falecidos ou (2) que não aceitaram participar voluntariamente da pesquisa. Para aplicação das entrevistas, foi realizada a apresentação e a explicação do TCLE aos referidos sujeitos. Participaram da pesquisa oito usuários, oito médicos, um assistente social e um advogado.

A pesquisa respeitou os princípios elencados na Resolução nº 510/16, resguardando a integridade do sujeito da pesquisa, desenvolvendo-se dentro dos padrões éticos. Deve assim trabalhar para contribuir para o fortalecimento do trabalho multiprofissional na saúde, ampliar o acesso a informações e serviços para produção de conhecimento do tema abordado e para dar visibilidade ao trabalho do assistente social em equipe multiprofissional.

Considerando isso, no Capítulo 1, intitulado “Trajetória de construção da efetividade da atenção integral à saúde no Brasil”, são abordados a evolução das instituições judiciárias para atender as demandas sociais no Brasil e o direito à saúde enquanto princípio constitucional.

O Capítulo 2, “O fenômeno da judicialização no Brasil”, traz a discussão sobre o protagonismo da mobilização judicial, o acesso à justiça, a judicialização em questão e sobre a efetivação democrática das garantias constitucionais.

E, por fim, o Capítulo 3, “A mobilização judicial e a efetividade do acesso à saúde no caso de pessoas com doenças onco hematológicas na Unidade de Oncologia da UFTM”, descreve a pesquisa, os resultados e a discussão.

Ao final desta tese são apresentadas as considerações finais que têm a intenção de trazer a reflexão sobre mobilização judicial e a efetividade do acesso à saúde e sua importância para as pessoas com doença onco hematológica. Há de se considerar cada vez mais que esta discussão é fundamental para contribuir para melhoria da Política de Atenção Oncológica, sobretudo em tempos de desmontes dos direitos sociais e não investimento na saúde pública.

CAPÍTULO 1 - TRAJETÓRIA DE CONSTRUÇÃO DA EFETIVIDADE DA ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE NO BRASIL

Universal aquilo é válido independentemente dos contextos; idealmente, é válido em todos os tempos e lugares. (SANTOS; CHAUI, 2013, p.57)

1.1 A evolução das instituições judiciárias para atender as demandas sociais no Brasil

No Brasil, o Poder Judiciário, nos fins da década de 1970, era estruturado para o processo de direitos individuais, apesar de a sociedade brasileira vivenciar, nesse momento, um período de reorganização da sociedade civil. Com a reivindicação de diversos movimentos sociais, fruto das pressões exercidas pelo movimento sindical e movimentos sociais diante da insustentabilidade do fechamento político do país às demandas populares, configurou-se um contexto de crise mundial, e o Judiciário teve que se adaptar a essa nova configuração (JUNQUEIRA, 1996).

Neste contexto, houve momentos históricos marcantes tais como o período de industrialização período em que a sociedade se constituía economicamente, como muitos impactos econômicos e políticos. A luta e conquista dos direitos sociais a partir de muitos movimentos sociais e da organização da sociedade civil em diversos atores, estes movimentos entram em cena na década de 1970, mesmo sendo período de Ditadura Militar.

Na década de 1980, o Brasil passou por um processo político e social de redemocratização, em que se iniciou a luta pelos direitos sociais, como o direito à moradia e à saúde, em que a exclusão da grande maioria da população foi a principal base de discussão sobre o acesso à justiça, sendo marcado também por influências de movimentos sociais ocorridos na década de 1970 (JUNQUEIRA, 1996).

Para Barroso (2018) a Constituição Federal de 1988 representa a maturidade institucional brasileira, a superação dos ciclos de atrasos tais como: as eleições periódicas, presidentes cumprindo seus mandatos ou sendo substituídos, Congresso Nacional funcionando sem interrupções, Judiciário e Forças Armadas com autonomia. Enfim é a materialização de um marco histórico do Brasil, com o encerramento de um período opressor e a marca de uma nova fase da sociedade na luta para efetivação dos direitos sociais.

É a partir do ideário constitucional e da ideologia do capitalismo, bases contraditórias, que se fundamentam os conflitos sociais. Logo, suas expressões não conseguem ser resolvidas sem a participação do Poder Judiciário, ora pela falha do sistema dos serviços públicos, que não conseguem atender toda a demanda da sociedade, ora pela falta de oferta de um bem, que

é essencial. O não cumprimento das promessas constitucionais, conflitos políticos, desigualdade social são a base para os conflitos existentes na sociedade.

Nesse sentido, discutir o acesso à justiça é considerar toda a trajetória de luta e conquistas dos direitos sociais, de forma a compreender a importância da participação social na reforma do sistema judiciário. É superar a ideologia neoliberal, que impacta diretamente na responsabilidade do Estado sob a sociedade, entendendo o contexto que envolve os aspectos sociais, políticos, econômicos e culturais.

As demandas judiciais são complexas e requerem um olhar crítico ao contexto histórico da sociedade, pois o sistema de justiça costuma ser popularmente reconhecida, não pela sua efetivação de direitos, mas pelos excessos processuais que justificam sua morosidade. Desse modo:

As sociedades modernas geram, na realidade, uma demanda de justiça quantitativa e qualitativamente inédita. Trata-se de uma demanda de massa e de uma demanda maciça. A justiça não apenas deve multiplicar suas intervenções – o que já é em si um desafio –, mas é também, ela própria, objeto de novas solicitações. Quer lhe sejam submetidas questões morais difíceis, como as relativas à bioética ou à eutanásia, quer lhe seja solicitado remediar prejuízos causados pelo enfraquecimento dos vínculos sociais na população marginalizada, a justiça se vê intimada a tomar decisões em uma democracia preocupada e desencantada. (CARVALHO, 1999, p. 138)

A partir de um direito positivado, a busca pela sua efetivação é constante. Há um duelo histórico entre a sociedade (classes subalternas principalmente), e Estado (gestor dos direitos). Na presente macroestrutura, está o capitalismo, sistema econômico contrarrente da democracia.

Nesse conflito de interesses na busca pela sobrevivência, o juiz é o principal protagonista da situação, estando com a responsabilidade do deferimento ou não de uma solicitação. Daí a importância de considerar a visão do juiz, o contexto social, econômico, político e cultural, pois numa causa, é levado em consideração todos esses aspectos, além da legislação. Ao procurar a Justiça, o usuário desse serviço já buscou, primeiramente, o Estado, representado nos serviços públicos, e nele, teve o seu direito negado.

Predominantemente, os gestores das políticas públicas justificam essas “não ofertas” com a crise econômica do Estado, alegando que o mesmo não é capaz de lidar com a totalidade e a complexidade que envolvem as promessas constitucionais. Isso contribui, cada vez mais, para a focalização e imediatismo dessas políticas, atendendo a sociedade de forma parcial e com o mínimo social, de modo que, em algum momento, as pessoas lutem na justiça pelos seus direitos, tais como à vida, por exemplo, e não tenham esse mesmo direito negado.

Conforme observa Garapon (1999, p.140):

Essa demanda de justiça é paradoxal: sob o pretexto de se proteger contra uma intervenção ilegítima, a sociedade se entrega ao controle do juiz. O indivíduo libera-se da tutela de seus magistrados naturais, precipitando-se naquela do juiz estatal. O preço a ser pago pela liberdade é o maior controle do juiz, a interiorização do direito e a tutelarização de alguns sujeitos. [...] O regionalismo, o populismo político, o desenvolvimento de seitas ou do integrismo religioso, os bandos de jovens dos bairros de periferia, uma quantidade de fenômenos que, além de suas particularidades, podem estar ligados ao declínio da imensa solidariedade entre classes que havia estruturado a identidade nacional.

Apesar dos inúmeros processos no Poder Judiciário, cerca de 95,7 mil processos envolvendo demandas de saúde na primeira instância do Poder judiciário no ano de 2017 (INSPER, 2019), a sociedade brasileira não confia na resolutividade dos mesmos, haja vista que, para além da morosidade, há o excesso de burocratização, o alto custo de taxas que envolvem o processo, e o acolhimento deficitário do usuário. Essas características contribuem para a construção de uma identidade nacional da justiça, marcada como morosa, logo, negativa e insuficiente, resultando na perda de confiança das pessoas para com a justiça.

Outros aspectos importantes nesse cenário, são as diferenças regionais no Brasil. De acordo com Insper (2019) São Paulo é um dos principais responsáveis pelos processos judiciais que envolvem a saúde. As leis são normas de abrangência nacional, cabendo aos entes da federação realizar suas adequações conforme as características da região, considerando os aspectos ambientais, sociais, políticos, econômicos e culturais. Por isso, um dos eixos para tratar a desigualdade é a equidade, pois não tem como trabalhar a igualdade sem considerar a particularidade e a complexidade que envolve cada indivíduo e sua família, conforme se observa pela explanação abaixo:

A igualdade coloca os homens uns ao lado dos outros, sem laços que os amarrem. Ela os dispõe de maneira a não lhes permitir pensar em ser como seus semelhantes e lhes impõe uma espécie de virtude da indiferença. Mais qualquer outro regime, a democracia torna incerta a autoridade: eixo o paradoxo da justiça numa democracia. [...] a sociedade democrática contorna essa dificuldade dando uma extraordinária extensão à noção de contrato. (CARVALHO, 1999, p.145)

A igualdade, colocada como princípio constitucional, é algo inalcançável em sociedade desigual ou num país em desenvolvimento, onde o sistema econômico é capitalista e o verdadeiro controlador da figura do Estado. Nesse sentido, o Estado brasileiro, apesar da efetivação da Constituição Federal de 1988, seguiu o ideário econômico, atendendo as demandas sociais, conforme o interesse da sociedade capitalista de conter a classe trabalhadora.

O regime democrático conseguiu, a partir de diligências em diversos setores da sociedade, buscar a responsabilização do Estado pelos direitos sociais, partindo de movimentos coletivos, mostrando que o próprio, age apenas sob pressão e/ou ameaça de desordem. Resulta-se ainda num Estado seletivo e carregado de conflitos de interesses, pois se vê uma pessoa rica tem acesso a um direito mais facilmente do que um pobre, mostrando que a igualdade, no acesso ao direito, ainda não é efetivada, conclui-se então, que até mesmo a justiça é feita para poucos, ou melhor, para aqueles que podem pagar:

A abstração democrática é necessariamente teórica, e um tanto angelical, e postula a autonomia dos cidadãos, mas não imagina o contrário. Ora, através da justiça, esse dogma democrático entra em contradição com a fragilidade do indivíduo de carne e osso. As ficções democráticas atingem o corpo da sociedade. Esses sujeitos dever ser respeitados em sua palavra, tanto quanto protegidos em razão de sua fragilidade. Exigir do sujeito que ele se torne legislador de sua própria vida pode conduzir à tutela de sujeitos mais desamparados, incapazes de direitos dos indivíduos. (GARAPON, 1999, p. 149/150)

É a partir da abstração democrática que se tem a falsa autonomia do sujeito, visto que o mesmo, não consegue ter acesso ao seu direito de forma “natural”. Ao buscar pela justiça, sente-se fracassado, pois não se identifica com a instituição do Poder Judiciário, que por sua vez, ainda carrega o “ranço” do conservadorismo. Os operadores do direito se distanciam da realidade do sujeito, e avaliam as causas a partir de sua realidade e crença, gerando falhas que ocasionam, por assim dizer, na própria injustiça.

Essa democracia abstrata gera disputas privadas e individuais, perdendo o foco da dimensão coletiva dos direitos sociais. Com isso, avançam-se os processos de juridificação³ e judicialização⁴ da vida em sociedade. Nesse sentido:

[...] não perder de vista de que o “direito, o sistema jurídico e o sistema judicial encontram-se num processo acelerado de transformação, que varia em cada sociedade em função do seu desenvolvimento econômico e social, da cultura jurídica, das transformações políticas e do consequente padrão de litigação decorrente do tipo de utilizadores dos tribunais judiciais e da relação entre a procura potencial e efetiva da resolução de um litígio no sistema judicial. (SOUSA JUNIOR, 2008, p.02)

As transformações societárias impactaram todas as instituições, inclusive o Poder Judiciário. Os avanços na democracia e nas formas de participação popular na avaliação, construção e reconstrução das políticas públicas, trazem aos tribunais novos litígios. Essas

³ Conflitos que não são levados ao Judiciário, mas que são discutidos sob o ponto de vista jurídico (ASENSI, 2010, p.48)

⁴ Conflitos que são levados ao Judiciário na forma de ação civil pública ou algum outro instrumento processual. (ASENSI, 2010, p.48)

novas configurações das demandas judiciais resultam na desjuridificação, para informalização, e para desjudicialização, no tratamento da resolução dos litígios (SOUSA JUNIOR, 2008).

O paradigma da modernidade, conforme Sousa Junior (2008), leva em consideração três aspectos: a racionalidade científica e positiva, que rejeita outras formas de explicação da realidade, principalmente as de natureza metafísica; a modernidade, representada pela hegemonia da forma política do Estado - a expressão institucional passou a subordinar as experiências múltiplas dos modos de organização da sociedade -; e por último, a supremacia do modo legislativo de realizar o direito.

Há de se considerar vários aspectos na busca pela efetividade de um direito, tais como a hostilidade do capitalismo, tocante à redistribuição de riquezas e contrário aos direitos sociais, a influência da religiosidade, ligada à Igreja, a opção ética para seguir a normatização, e o sentimento de direito. Todos esses aspectos, numa conjuntura de conflitos de interesses, necessidades e possibilidades de realização, fundamentam-se na ideologia econômica.

Esse cenário, na visão da sociologia, é compreendido como pós-modernidade, portanto:

Os sociólogos descrevem a pós modernidade como uma modernidade sem ilusões, em constante processos de mutação, onde os fenômenos se encontram em estado de liquidez, incapazes de manter a sua forma. Instituições, empregos, relacionamentos e amor são temporário, costumes, estruturas e verdades percebidas até então como solidas, perdem a sua durabilidade. (SOUSA JUNIOR, 2008, p.04)

A compreensão dessa pós-modernidade apresenta uma visão de mundo, mostrando a desnortatização da sociedade (enfraqecimento das regras e vínculos sociais e mudanças de todos os modos de vida). Dentro desse contexto, o fator renda média da população, é um fator essencial para o acesso à justiça, respeitando os fundamentos éticos da juridicidade, buscando fazer uma justiça operada na comunidade, para a comunidade e pela comunidade, trabalhando ao mesmo tempo, na autonomia política, por meio da gestão dos próprios conflitos (SOUSA JUNIOR, 2008).

Dentro do processo de mediação de conflitos, é importante considerar as condicionantes sociais, econômicas e culturais, resultantes dos processos de socialização e interiorização de valores dominantes, difíceis de serem alterados. Tais fatores impactam numa resolução mais breve de um processo, e enfim, possibilitam as práticas de transformação social, na realização efetiva da justiça. Desse modo, busca-se a reforma do judiciário, sugerida por Boaventura Sousa Santos, que apresenta como estratégia ideal a “procura dos cidadãos que tem consciência de seus direitos, mas que se sentem impotentes para os reivindicar

quando violados”, superando o conservadorismo dos operadores do direito, alargando o acolhimento, e abrangendo as novas configurações da sociedade (SOUSA JUNIOR, 2008).

No processo constituinte (1985-1988), o Judiciário passou a ter um papel estratégico para a mediação de conflitos sociais, tendo como base a participação popular de forma legítima. A sugestão da própria autonomia proporciona a si novos direitos. Nessa linha de pensamento, Sousa Junior (2008) sugere a seguinte estratégia de superação: criar condições para participação social, administração descentralizada, manter o protagonismo do solicitante (considerando sua singularidade e complexidade), aproximar a população das regras institucionais, e considerar o exercício da cidadania, a partir da participação popular.

A redefinição da função social – a justiça para quem e para quem –, e o pluralismo jurídico, permitem a concepção despolitizada da transformação social. O pluralismo jurídico ainda requer:

O desenvolvimento de um perfil não apenas técnico, mas também humanista dos agentes jurídicos em condições de promover a reflexão sobre a condição humana que contextualiza o direito no seu ambiente histórico, cultural, político, existencial e afetivo; aptidão para distinguir, entre as múltiplas demandas aquelas que exigem a construção de um ambiente procedimental adequado para negociação de diferenças e diminuição de desigualdades sociais (SOUSA JUNIOR, 2008, p. 11)

Diante disso, compreende-se que a discussão sobre o acesso à justiça, no Brasil, é anterior a 1988. Concomitante, surge a sociologia do direito no Brasil, a qual permitiu ampliar a pesquisa nessa área, buscando compreender as formas de o Poder Judiciário resolver os conflitos da sociedade. O interesse por essa temática da pesquisa sobre o acesso à justiça, diferentemente de outros países, onde a discussão já ocorria, iniciou-se no Brasil na década de 1980 (JUNQUEIRA, 1996).

O movimento inicial para discutir o acesso à justiça no mundo foi o “Florence Project”⁵, coordenado por Capelletti e Garth (1978), com financiamento da Ford Foundation. De acordo com Junqueira:

A análise das primeiras produções brasileiras revela que a principal questão naquele momento, diferentemente do que ocorria nos demais países, sobretudo nos países centrais, não era a expansão do welfare state e a necessidade de se tornarem efetivos os novos direitos conquistado principalmente a partir dos 60 pelas as “minorias” étnicas e sexuais, mas sim a própria necessidade de se expandirem para o conjunto da população direitos básicos aos quais a maioria não tinha acesso tanto em função da tradição liberal individualista do ordenamento jurídico brasileiro, como em razão da histórica marginalização socioeconômica dos setores subalternizados e da

⁵ No Florence Project, Cappelletti define, logo no início de seu prefácio, a análise tanto dos obstáculos jurídicos, econômicos, sociais e psicológicos que dificultam ou impedem o uso de sistema jurídico, como esforços desenvolvidos por diferentes países (democracias modernas) no sentido de superar estes obstáculos. (Junqueira, 1996, p.18)

exclusão político- jurídica provocada pelo regime pós 64. (JUNQUEIRA, 1996, p.01)

No Brasil, o texto de Cappelletti e Garth referente ao Florence Project, foi publicado em português em 1988. Cabe ressaltar que o Brasil não participou da construção do Florence Project, sendo uma das hipóteses por essa não participação, a falta de interesse dos pesquisadores brasileiros pela temática, visto que países da América Latina como Chile, Colômbia, México e Uruguai se fizeram representar sobre suas experiências no acesso à justiça (JUNQUEIRA, 1996).

O Projeto Florença contribuiu para a discussão do acesso à justiça no mundo todo, resgatando três aspectos essenciais: 1) articulação entre o Welfare State (sua crise), com o acesso à justiça. Pode-se compreender também, como a crise do Estado em prover o mínimo social; 2) a relação entre direito, justiça e administração pública; e 3) a educação para direitos (VITOVSKY, 2017).

Vitovsky (2017) ainda afirma que, esse projeto, contribui para a análise da garantia de efetividade dos direitos fundamentais, a partir da compreensão da qualidade da justiça, e do perfil dos seus usuários. Colocar as promessas constitucionais em prática é o maior desafio, dentre elas, o acesso à justiça, que é considerado um direito humano essencial.

Os desafios do sistema judiciário surgem, a partir das transformações societárias ocorridas no mundo, envolvendo mudanças no sistema econômico, político, cultural e avanços na tecnologia. As complexidades das demandas cresceram conforme as mudanças da sociedade, colocando em questão o papel da justiça, e como resolução, é apresentada por Boaventura Sousa Santos, a necessária reforma do sistema judiciário.

O Departamento de Direito da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC- Rio), influenciados por Joaquim Falcão e Boaventura Sousa Santos, em meados de 1984, realizou uma pesquisa sobre o relacionamento entre associação dos moradores e o Poder Judiciário, ressaltando, sobretudo do acesso à justiça de demandas coletivas, direitos de amplos segmentos sociais (JUNQUEIRA, 1996).

Nesse período, houve a continuidade da pesquisa em torno do acesso à justiça no Brasil, realizado pela academia e profissionais da área jurídica e política, sob a análise de dois eixos principais: o acesso coletivo à justiça, e a resolução de conflitos individuais.

De um lado, situam-se as pesquisas sobre o acesso coletivo à justiça que marcam principalmente a primeira metade dos anos 80. De outro, encontram-se as investigações sobre as formas estatais e não estatais de resolução de conflitos individuais, nas quais ganham espaço os novos mecanismos informais- tais como os

então denominados Juizados Especiais de Pequenas Causas- introduzido pelo Estado a partir de meados da década de 1980. (JUNQUEIRA, 1996, p.02)

As pesquisas realizadas na década de 1980, vão ao encontro do que estava acontecendo nessa época. Há de se considerar, que o início da busca pela efetivação dos direitos, bem como a discussão interna do acesso à justiça, como um direito constitucional, deu-se a partir da homologação da CF de 1988.

Lauris (2013), em sua tese intitulada “Acesso para quem precisa, justiça para quem luta, direito para quem conhece”, discute o acesso à justiça relacionado a ampliação da democracia. Desse modo, espera-se que os países democráticos tenham efetivo acesso à justiça, por meio de ampliação de instituições estatais, e profissionais atuando no sistema judiciário. Assim, conclui-se que “entre a fundação do direito como repressão e sua refundação como resistência, a expectativa em relação aos tribunais é dual: afirmar a cidadania, conservando a ordem das coisas, por um lado, e transformando-a por outro” (LAURIS, 2013, p.40).

A incompreensão sobre a necessidade de reforma do sistema judiciário, é fundamentada no Estado e direito moderno, o qual foi criado de forma seletiva, resultando no acesso limitado à justiça contemporânea. Essa situação revela características do Direito Moderno, tais como mecanismos ideológicos, dominação política e reprodução das relações sociais, ou seja, uma justiça excludente. “O acesso à justiça é uma questão moderna, inerente ao processo de criação de uma ordem de verdade, e de uma organização administrativa-racional, através do direito e para a sua aplicação”. (LAURIS, 2013, p.49).

O capitalismo, o Estado e a sociedade civil, estarão sempre tensionados, vez que suas ideias, são incompatíveis e contraditas, entre a igualdade de oportunidades e de resultados. Tem-se a ampliação das subjetividades do direito, considerando a sociedade organizada por meio de Movimentos Sociais e organizações sociais; os direitos humanos, que ampliam a responsabilidade do Estado sobre a sociedade; e a extensão da titularidade do direito, entre mercado e consumidor.

A perspectiva em que o acesso à justiça está integrado na política social do Estado e num movimento universalista de reformas, a igualdade de oportunidades de acesso é vista como igualdade de resultados, isto é, a promoção do direito e da justiça é em si mesmo um meio de promoção da justiça social. As mudanças nos padrões de investimento do Estado na política pública de acesso à justiça quebram esta estreita ligação entre oportunidades e resultados. (LAURIS, 2013, p.79)

A discussão sobre a dificuldade de acesso à justiça, reproduz uma ideologia de não efetividade. De um lado, tem-se os cidadãos portadores de direitos em busca da cidadania, e

do outro, o Estado como disciplinador das promessas constitucionais, ofertando o mínimo social à população, sendo o direito apenas daqueles que o conhecem e sabem buscar pela efetivação do mesmo. Essa situação também evidencia o acesso à justiça pela “porta dos fundos”, pois o acesso à justiça da sociedade civil, predomina por meio da justiça criminal, e não pela busca dos direitos sociais. Isso mostra a necessidade de construção de estratégias para o acesso efetivo da sociedade civil à justiça (LAURIS, 2013).

Dowell (1989), no que diz respeito a construção de estratégias para o enfrentamento dos obstáculos do acesso à justiça, traz a contribuição sobre os Juizados Informais de Conciliação – JIC. A pesquisadora, utiliza a noção de “conciliação repressiva”, para compreender o padrão de resolução de conflitos, afirmando que os Juizados Especiais não resolvem o problema de acesso à justiça, pois remetem os conflitos ao Poder Judiciário Tradicional (JUNQUEIRA, 1996).

Em 1989, Santos, no capítulo da obra “Direito e Justiça: a função social do judiciário”, aborda vários obstáculos para o acesso à justiça, tais como aspectos sociais, econômicos, culturais, e sobretudo, a desigualdade social. Tais apontamentos também foram destaques em pesquisas do Centro de Estudos Direito e Sociedade, da Universidade de São Paulo em 1991, mostrando que a luta é para além dos direitos coletivos, pois visa também, a possibilidade de atender a urgência dos indivíduos, na relação com os serviços públicos (JUNQUEIRA 1996).

Os Juizados Especiais de Pequenas Causas e agências estatais de resolução de conflitos, foram instituições criadas para facilitar o acesso à justiça, bem como, base para pesquisa sobre a temática, a partir da década de 1980. Essas pesquisas consideravam a reprodução burguesa, e a necessidade de transformação do Poder Judiciário, como instância apropriada para o tratamento dos conflitos coletivos e individuais, advindos das transformações societárias.

Outro aspecto importante a ser abordado para o acesso à justiça, e conseqüentemente, ao direito, é a sobrecarga de trabalho no Poder Judiciário. O CNJ, em 2013, publicou que no ano de 2012, estavam em tramitação o total de 92.234.282 processos, representando, estatisticamente, um processo para cada dois habitantes, resultado de um elevado e generalizado grau de conflito na sociedade (SADEK, 2014).

Ainda sobre os números do Poder Judiciário, as estatísticas mostram que no Brasil, existem 8,8 juízes para cada 100 mil habitantes e 205 servidores para cada 100 mil habitantes. No que diz respeito aos julgamentos da primeira instância, em 2012, cada juiz julgou 1090 processos, sendo em média, três processos por dia. (SADEK, 2014).

Dentro desses processos, 51% das demandas judiciais tem como responsável o setor público, destacando-se a saúde pública como um dos maiores demandantes nas solicitações de internações e medicamentos de alto custo. O quadro demasiado de judicialização é composto, por um lado, de pessoas que conhecem realmente seus direitos, e de outro, por pessoas que nem sequer sabem aonde buscá-los. Esse cenário ainda representa a deturpação das atribuições do Poder judiciário, e o aumento das dificuldades de democratização do direito de acesso à justiça, sendo a universalidade do direito, garantia apenas para setores privilegiados da sociedade (SADEK, 2014). Ao pensar no sistema de justiça e em sua composição, podemos considerar como obstáculos para o acesso à justiça, conforme Sadek (2014, p. 61):

[...] a legislação, o número de recursos, o formalismo, o tratamento dado às demandas individuais repetitivas, o número de juízes, a infraestrutura, o gerenciamento, o orçamento, a mentalidade de magistrados e dos demais operadores do direito.

A linguagem clara e objetiva é uma das ferramentas para que o sujeito pertença ao serviço, bem como, se sinta acolhido e confie no processo, fatores de suma relevância, tendo em vista o momento de fragilidade que a pessoa está passando ao buscar eficácia no acesso à justiça. A linguagem técnica, na maioria das vezes, afasta a compreensão dos seus usuários.

Todos os obstáculos já citados, estão relacionados com a morosidade, além da necessidade de destacar a formação dos operadores do direito, uma vez que o bom andamento da ação depende da visão e compromisso deles, já que a acentuação do individualismo no processo civil atravanca a realização de direitos:

Para o cidadão comum, os reflexos da morosidade são nocivos, corroendo a crença na prevalência na lei e na instituição encarregada da sua aplicação. Repete-se, com frequência, que a lei não vale igualmente para todos e que os processos permanecem por um longo tempo nos escaninhos do Judiciário, afetando indivíduos, famílias e grupos. (SADEK, 2014, p.62)

Todo esse contexto demonstra que a maioria da sociedade não confia na justiça, Sadek (2014) aponta a partir da pesquisa realizada em 2013 pela FGV- SP, que 91% dos entrevistados relataram que a morosidade (alto custo de um processo), é um dos fatores que dificultam o acesso à justiça.

A autora (Sadek, 2014, pp. 63-64) afirma que “apesar dos constrangimentos de natureza econômica, social e educacional afastarem uma parcela significativa da população do acesso à justiça, o volume de processos no judiciário não reduziu”, o que não significa amplo acesso à justiça, mas sim uma situação de caos. Faz-se necessário construir caminhos de

“saída” do sistema judiciário, tais como a conciliação pré-processual, a conciliação processual, o gerenciamento e a informalização.

Sousa Junior (2008) discute a concepção alargada de acesso à justiça, afirmando que a reforma do sistema judiciário está em constante alteração, a qual acompanha as transformações societárias, como o desenvolvimento social, político, cultural e econômico, que são base dos conflitos sociais entre o Estado e sociedade.

Ao sistema judiciário e aos operadores do direito, fica a responsabilidade de mediar as situações de conflitos advindos da sociedade, em situações individuais e coletivas (representadas por movimentos e/ou organizações sociais). A busca pela justiça, para muitos, representa a busca pela vida e pela liberdade, e por isso é essencial a compreensão da realidade social, e suas implicações na singularidade de cada um.

A mediação popular de conflitos envolve três aspectos importantes: a racionalidade, a hegemonia, e a supremacia, num contexto marcado por ideologias, sobretudo a ideologia capitalista, onde sua lógica é totalmente contrária à ampliação do acesso ao direito. Há de se considerar nesse cenário, a relevância dos movimentos sociais na conquista e manutenção dos direitos fundamentais (SOUSA JUNIOR, 2008).

A luta em prol dos direitos humanos mudou este cenário e as lutas sociais, sobretudo as que ocorreram a partir da década de 70, foram responsáveis por mudanças nas estruturas jurídicas. Os movimentos sociais no Brasil assumem o protagonismo na construção e efetivação do direito e direito à saúde, direito à moradia, luta pela terra, dignidade no trabalho, igualdade de gênero e de raça são alguns dos temas que destacam nesse período. A Assembleia Nacional Constituinte é o ápice desse processo de reivindicações por novos direitos, que culminou com a positivação – e posteriormente em novas interpretações – de novas categorias legais, como é o caso, por exemplo, do novo conceito de direito à saúde inscrito na Constituição de 1988. (MIRANDA; BELINE, 2016, p.03)

A relação do Estado com os movimentos sociais acontece de duas formas: a primeira, na criação de estratégias de criminalização, e a segunda, aceitando a participação desses movimentos, nos cenários democráticos. Os movimentos sociais, por sua vez, utilizam do direito para se defenderem e para qualificar cada vez mais suas ações (SOUSA JUNIOR, 2008).

Essa relação e mediação mostra que o acesso à justiça é um fenômeno complexo, envolvendo condicionantes econômicas, sociais e culturais, no processo de criação de uma inteligibilidade mútua entre as experiências, possíveis e disponíveis para o reconhecimento dos saberes, na busca pela superação dos conflitos sociais. A reforma da justiça depende da consciência dos cidadãos de seus direitos, e dos que se sentem capazes de reivindicá-los, quando violados ou omitidos. (SOUSA JUNIOR, 2008).

O pluralismo político permite a compreensão do direito e do sistema judicial, logo permite o reconhecimento de conflitos sociais e fundamentais às reformas necessárias para o sistema judicial.

A nova cultura jurídica subjacente ao ensino do direito terá repercussões nas formas de recrutamento dos juízes redirecionando a seleção com base nas habilidades essenciais para a democratização profunda do acesso à justiça. Entre essas competências destacamos a abertura epistemológica para o pluralismo jurídico; o desenvolvimento de um perfil não apenas técnico, mas também humanista dos agentes jurídicos em condições de promover a reflexão sobre a condição humana que contextualize o direito no seu ambiente histórico, cultural, político, existencial e afetivo, aptidão para distinguir, entre as múltiplas demandas, aquelas que exigem a construção de um ambiente procedimental adequado para negociação de diferenças e diminuição de desigualdade sociais. (SOUSA JUNIOR, 2008, p. 11)

A construção de alternativas emancipatórias depende da interpretação dos acontecimentos da sociedade, que envolvem o pluralismo político, e expressam a exclusão social em diversas formas. A prática vai muito além do acesso à instituição do direito; é preciso que todos compreendam o que ele é, para quê e para quem (SOUSA JUNIOR, 2008).

A teoria de Boaventura Sousa Santos, em sua concepção de crise e reforma judicial, é a principal na discussão atual sobre o acesso à justiça, sendo a base contextual do Estado Providência. A proposta feita para a reconstrução do conceito do acesso à justiça, envolve a integração do protagonismo judicial, da dialética da justiça, da formação dos operadores do direito e da justiça democrática (VITOVSKY, 2017).

A reforma do sistema judicial envolve princípios neoliberais na disputa entre o aumento de lucros e juros, em contrapartida com a redução dos gastos sociais, e a flexibilização das promessas constitucionais. No contexto neoliberal, é cobrada do Estado a responsabilidade de aumentar o comércio e os financiamentos, ou seja, expandir o capital juntamente com as promessas constitucionais, resultando num conflito entre Estado e Sociedade, cuja resolução cabe ao sistema judiciário (VITOVSKY, 2017).

Nos dizeres de Vitovsky (2017), a Crise do Estado-Providência resulta na responsabilização dos tribunais para com a defesa dos direitos. Não há necessidade de criar novos, mas sim de efetivar os direitos que já estão homologados. É na incapacidade financeira de prover as despesas do Estado, que surge a difusão entre o neoliberalismo e o processo de desregulamentação da legislação.

Para reduzir as tensões o direito e sistema judicial tem duas funções marcantes. A primeira é aumentar a estabilidade e a previsibilidade das transações econômicas, promovendo a paz social e melhorar a capacidade administrativa do Estado. A segunda é diluir os conflitos sociais que surgem com os deslocamentos sociais e com as desigualdades distributivas, e o sistema judicial transforma os conflitos

coletivos em disputas individuais, desmotivando a ação e organização coletiva. (VITOVSKY, 2017, p.181)

A fragmentação das lutas sociais é uma das características principais da ideologia capitalista, influenciando na decisão e na conduta do sistema judiciário. Os conflitos coletivos, advindos de representações sociais organizadas, mostraram resultados no Brasil. A luta pelo tratamento gratuito para as pessoas com HIV/AIDS, impactou toda a organização da assistência à saúde e previdenciária. Por outro lado, apesar das disputas individuais não terem o mesmo impacto, elas representam sinais da sociedade, mas em contrapartida, aumentam o número de processos, contribuindo para morosidade da resposta judicial, um verdadeiro obstáculo para o acesso à justiça.

A ampliação da judicialização evidencia ainda que, as pessoas estão tendo mais acesso à informação, como também as instituições judiciárias, apesar desse caminho ainda ser carregando de burocracia e estigmas culturais. Para alguns, a judicialização é muito negativa por impactar no orçamento público sem um prévio planejamento orçamentário, no entanto, as experiências individuais não são levadas em conta para causas coletivas. Por isso, é importante tanto Poder Judiciário como o gestor público dar atenção às demandas individuais, pois elas podem representar a formação de um indicador coletivo.

Sadek (2014) traz sua contribuição sobre a temática, analisando o direito ao acesso à justiça e suas dificuldades, a partir do processo de ingresso (busca pela efetivação de um direito), e dos caminhos posteriores à entrada e saída. A morosidade é o que se destaca nas dificuldades do acesso à justiça.

O acesso à justiça é um direito garantido pela CF de 1988, em seu artigo 5º, estando nos incisos que tratam sobre o direito de petição (XXXIV), a inafastabilidade do Poder Judiciário (XXXV) e no acesso à justiça pelos mais pobres (LXXIV) aduzindo que todos, sem distinção, poderão recorrer à justiça, sendo ela, um meio para tornar a sociedade mais igualitária. Com base em Sadek (2014), esse direito, além de gozar de proteção quando violado, envolve também uma diversidade de instituições estatais e não estatais, que atuam na busca de uma solução pacífica de conflitos e no reconhecimento digno da demanda.

A autora (2014) ainda destaca, que apesar de passadas três décadas desde a promulgação da Constituição Federal de 1988, há muitos obstáculos para a sociedade ter um efetivo acesso à justiça, afirmando haver, nesse sentido:

Três ondas e barreiras que deveriam ser superadas para que os indivíduos, sobretudo os mais carentes, tivessem de fato, seus direitos garantidos, transformando-se em cidadãos. A primeira onda caracteriza pela garantia de assistência jurídica para os pobres. A segunda se manifesta na representação dos direitos difusos, e a terceira

ocorre com a informalização de procedimentos de resolução de conflitos. (SADEK, 2014, p.58)

Outras barreiras citadas por Sadek (2014), compreendem o linguajar hermético por parte dos operadores do direito, os procedimentos complicados, o excesso de formalismo, os ambientes que provocam intimidação e a suntuosidade dos tribunais. Há ainda, as dificuldades na representação dos direitos difusos, que poderiam ser facilmente superadas com a criação de meios e procedimentos no interior da justiça estatal, contribuindo e facilitando o acesso à justiça.

Pesquisas comparativas internacionais mostram que sociedades marcadas por elevados índices de desigualdade econômica e social apresentam alta probabilidade de que amplas camadas de sua população sejam caracterizadas pelo desconhecimento dos direitos. Essas características comprometem a universalização do acesso à justiça, afastando da porta de entrada todos aqueles que sequer possuem informações sobre direitos. (SADEK, 2014, p.58)

Um dos maiores desafios do direito e dos gestores de políticas públicas, é garantir a universalidade do acesso aos direitos sociais. No Brasil, as políticas sociais são pontuais e imediatas, criadas eminentemente para conter situações de emergência social. O atendimento das demandas complexas da sociedade, como o acesso universal aos direitos sociais, e a atenção aos indivíduos em integralidade, dependem da agenda política.

O atual momento no país se traduz num período de catástrofe dos direitos sociais, bem como do acesso à justiça, pois as pessoas estão buscando a justiça para efetivar direitos que fazem parte do mínimo para a sobrevivência. Logo, o deferimento ou não de um processo judicial, na maioria das vezes, é condicionado à condição socioeconômica de quem busca por tal efetivação. Aqueles que tem mais condições materiais, ou seja, alta renda, têm o acesso à justiça e resposta positiva para suas buscas.

A desigualdade social é um fator importante na discussão mundial sobre o acesso à justiça, principalmente nos países periféricos e semiperiféricos. O regime democrático fez com que a sociedade buscasse viver seus direitos fundamentais, e se organizasse para participar na administração pública. No Brasil, a realidade mostra a alta concentração de renda, e um governo que propõe reformas políticas e administrativas destrutivas dos direitos sociais, favorecendo a lógica do capital. Cabe destacar aqui as grandes ofensivas às áreas da saúde, previdência social, assistência social, educação e até mesmo, na própria justiça. Assim,

A desigualdade de renda combinada com graves deficiências nos resultados de políticas públicas visando a garantia de direitos sociais gera uma estrutura social baseada em desigualdades cumulativas. Isto é, um sistema de exclusões alimentado por limitações na rede de proteção social e pela precariedade dos serviços públicos. Assim, as assimetrias de rendas se reproduzem e impulsionam as diferenças nos

graus de escolaridade, no acesso e qualidade de moradia e na saúde, enfim, em padrões de bem estar social. [...] O acesso à justiça e sua democratização não significam apenas o alargamento, os caminhos e a saída pelas portas do Poder Judiciário. A inclusão de parcelas da população, até então excluídas, representa, principalmente, propiciar condições para o conhecimento e a apropriação de direitos (SADEK, 2014, pp.59 e 65)

Isso mostra o longo caminho a ser percorrido pela justiça para efetivar o seu papel, e reduzir as desigualdades sociais, sendo ela mesma a responsável pela busca da própria universalização do acesso. O acesso à justiça é uma temática discutida mundialmente, desde os primórdios, a justiça era de fato pertencente às classes mais altas, pois elas tinham condições de pagar por todo o processo. Acessar à justiça é um requisito fundamental para a efetivação dos direitos humanos, sendo a base para um sistema jurídico moderno e igualitário.

De acordo com Cappelletti (1988, p. 13):

O acesso não é apenas um direito social fundamental, crescentemente reconhecido, ele é, também necessariamente ao ponto central da moderna processualística. Seu estudo pressupõe uma alargamento e aprofundamento dos objetivos e métodos da moderna ciência jurídica.

Dentre as implicações do acesso à justiça, está a efetividade que a legislação propõe, representando a completa igualdade de acesso. No entanto, o acesso à justiça é diferente, desde o perfil que busca o recurso da justiça, até as causas julgadas. Há diferenças no tratamento de causas individuais e coletivas, bem como no objeto do litígio, considerando o jogo de interesses, e também a estrutura cultural, econômica e social.

A análise sobre o acesso à justiça tem mostrado o quanto os custos da justiça são onerosos, tanto nos valores a serem pagos para um advogado (a), como também nos custos com os serviços. Daí a dificuldade em litígios individuais. Seguindo com a interpretação das análises feitas, uma das estratégias para ampliar o acesso à justiça, seria a criação de instituições judiciárias próximas às comunidades, como exemplo, a criação de juizados de pequenas causas.

O acesso, principalmente dos pobres, à justiça, historicamente as classes subalternas, ficou estigmatizado por buscarem a justiça apenas em casos criminais, de família e trabalhista, distanciando-se do acesso para o direito à saúde, por exemplo. Esse estigma é muito presente no Judiciário, e na sociedade que não busca a justiça para efetivação do seu direito à saúde, na maioria dos casos.

O baixo nível econômico e educacional dos litigantes, são fatores que impossibilitam a busca e/ou continuação com a causa judicial, pois tais condições mostram a necessidade de auxílio de um profissional despido de preconceitos. É preciso considerar seus aspectos

singulares e particulares na busca pela eficiência da justiça. Cumpre ressaltar que a justiça é aplicada às pessoas; seres humanos que vivem em uma totalidade social complexa. O advogado é essencial para decifrar as leis e escolher o melhor caminho a ser tomado para uma causa individual.

Na década de 1970, países como França, Suécia, Canadá, Alemanha, Estados Unidos, Áustria e Inglaterra, começaram a discutir sobre o acesso aos seus sistemas judiciários, considerando a assistência judiciária como um direito para todas as pessoas que se enquadrassem nos termos da lei, inclusive os pobres, responsabilizando o Estado pelo custeio dos processos judiciais para aqueles que não tivessem condições de pagar (CAPPELLETTI, 1988).

A discussão sobre o acesso à justiça deve superar a simplicidade. Não é apenas ter o acesso para ajuizar uma demanda; é possibilitar, inclusive para as classes subalternas, a compreensão do que buscar e para quem buscar, tanto do direito como o acesso ao direito. É fundamental que o profissional encoraje e potencialize o seu cliente a lutar por uma sociedade mais justa e igualitária, reconhecendo-o como sujeito e também como beneficiário de outros direitos, tais como os direitos difusos (CAPPELLETTI, 1988).

O direito à saúde é um exemplo na afirmação de Cappelletti (1988, p. 72) de que “a importância social aparente de certos tipos de requerimentos também será determinante para que sejam alocados recursos para sua solução”. Têm-se requerimentos que exigem uma solução rápida, como causas judiciais de medicamentos para o câncer, e outras morosas, como solicitações de exames de alto custo. Tal fato se apresenta absolutamente contraditório ao preconizado pela CF de 1988, uma vez que “a saúde é direito de todos e dever do Estado”. (Art. 196, CF, 1988)

As causas judiciais que envolvem a saúde, devem ser utilizadas na avaliação e aperfeiçoamento das políticas públicas, já que a busca pela efetividade do direito à saúde, acontece quando esse é omitido, negado e quando há risco iminente de morte. Ao mesmo tempo, essas causas são analisadas a partir de diversos conflitos de interesses, que envolvem estados, municípios, usuários, famílias e indústrias farmacêuticas.

Por isso, a mudança no Sistema Judiciário depende de outras reformas, inclusive da reforma política e econômica. Quando o Estado é intimado a pagar um medicamento de alto custo, há quem interprete que está sendo retirado o direito de várias pessoas, em prol de uma só.

A realidade de outros países, como a França e os Estados Unidos, tem mostrado que quanto mais próximos estamos dos serviços, mais próxima está a justiça da sociedade (locais

de fácil acesso), e mais próximas e efetivas são as resoluções dos casos, para todos que precisam (CAPPELLETTI, 1988):

A conciliação é extremamente útil para muitos tipos de demandas e partes, especialmente quando consideramos a importância de restaurar relacionamentos prolongados, em vez de simplesmente julgar as partes vencedoras ou vencidas. Mas embora a conciliação se destine, principalmente a reduzir congestionamento do judiciário, devemos certificar-nos de que os resultados representam verdadeiros êxitos, não apenas remédios para problemas judiciário, que poderiam ter outras soluções. (CAPPELLETTI, 1988, p.87)

A possibilidade de tornar mais objetiva e rápida a resposta da justiça, faz a diferença na vida das pessoas. O tempo de um processo judicial pode custar a vida de alguém. Esse tempo, e o excesso de burocratização, devem ser superados, compreendendo a urgência do usuário que busca pela efetivação do seu direito.

O marco da redemocratização no Brasil, a CF de 1988, trouxe promessas de direitos sociais, e o seu não cumprimento tem contribuído para o aumento de processos em busca da efetividade de tais garantias, com destaque ao direito à saúde. Essa discussão de acessibilidade e efetividade, antecede o texto constitucional, visto que além de abranger o acesso à justiça, a polêmica abrange também as barreiras a serem enfrentadas, e propõe uma reforma no Sistema Judiciário.

Assim como em outros países, no Brasil, a justiça prevalece para aqueles que podem pagar mais. Há um déficit considerável de advogados pelo Estado, excesso burocrático, custos processuais significativos, bem como a visão conservadora dos profissionais do direito, sendo esses fatores as principais barreiras para o acesso à justiça, além dos interesses políticos e econômicos, que envolvem as ações onde o Estado atua em destaque, para prover as promessas constitucionais.

Uma das principais formas para ampliar o acesso à justiça, é a educação para direitos, o que pode funcionar por meio da resolução de conflitos, a fim de capacitar toda sociedade para o mundo jurídico legal. Nessa capacitação, inclui-se tanto os operadores do direito, como todos os cidadãos, independentemente de formação. Quanto maior o conhecimento e a informação, maior é a possibilidade de negociação, e maior é a possibilidade de os próprios indivíduos buscarem caminhos para resolução dos seus conflitos, bem como fortalecer a relação entre sociedade e administração pública. (VITOVSKY, 2017)

Nos dizeres de Vitovsky (2017), a reforma do sistema judicial é composta por investigação, reflexão, ação e avaliação, com a participação da sociedade nesse processo de revolução. São vetores da transformação do sistema judicial para o acesso ao direito à justiça:

Cultura jurídica democrática e não corporativa, reformas processuais, novos mecanismos e protagonismo no acesso à justiça; nova organização e gestão judiciais, revolução permanente na formação dos operadores dos direitos, relações mais transparentes entre o poder público e os movimentos e organizações sociais. Para Santos (2007, pp.17-18)

A Constituição Federal de 1988, símbolo da redemocratização brasileira, foi responsável pela ampliação do rol de direitos, não só civis, políticos, econômicos, sociais e culturais, como também dos chamados direitos de terceira geração: meio ambiente qualidade de vida e direitos do consumidor.

É por meio das promessas constitucionais, que as pessoas têm buscado cada vez mais os tribunais na resolução do seu conflito com Estado. A consciência de seus direitos, é base para o acesso à justiça, para a avaliação e implementação das políticas sociais, e no dizer mais amplo, é a regra de sobrevivência dentro de uma sociedade desigual como o Brasil. A participação social também é essencial para o acesso à justiça. Os movimentos sociais que antecederam à redemocratização no Brasil fizeram com que os direitos, antes negados, fizessem parte do cerne da CF de 1988.

O protagonismo social revela se uma sociedade é democrática ou não, e o acesso à justiça revela se as pessoas estão, ou não, obtendo o direito. Mesmo que o número de processos concernentes à saúde seja alto, ainda predominam os do setor privado, conforme descrito no Relatório Analítico Propositivo Justiça Pesquisa - Judicialização da Saúde no Brasil: Perfil das demandas, causas e propostas de solução INSPER (2019). O Plano e Seguro de saúde são discutidos na 1ª instância representando 51,5% e na 2ª instância representam 48,2%. Isso evidencia que o acesso à justiça ainda é elitizado. A busca de classes menos favorecidas, parte quando profissionais de outras áreas, como a da saúde, orientam a sociedade na busca do acesso ao direito.

1.2 O Direito à Saúde enquanto princípio constitucional

Enquanto direito constitucional, volta-se ao contexto histórico da criação da política de saúde no Brasil, marcada por diversos movimentos sociais e diversos atores que envolvem essa área. O movimento em prol da saúde pública, que se iniciou no século XIX, adveio da chegada da Corte Portuguesa, com o combate à lepra e à peste, instaurando-se de maneira simplória a necessidade de um controle sanitário. De 1870 até 1930, teve-se o modelo campanhista, com as campanhas de vacinação para controle de epidemias, de forma autoritária. Vale destacar que até 1923 o modelo campanhista não era reconhecido

juridicamente, sendo sua legitimação baseada nas diversas transformações societárias, sobretudo em endemias e epidemias ocorridas, como também na luta dos próprios profissionais da saúde para esse reconhecimento. A efetivação jurídica aconteceu com o Decreto nº 4.682 de 24 de janeiro de 1923, conhecido como Lei Eloy Chaves (CARLOS NETO, 2017).

Esse decreto estabeleceu o acesso aos serviços de saúde, apenas aos ferroviários. Com o passar do tempo, a saúde foi vinculada à previdência social, de forma contributiva. Os vinculados ao regime tinham acesso aos médicos e ao tratamento, sendo ainda um direito restrito. Os demais ficavam à mercê de instituições filantrópicas, que ofereciam serviços de saúde, mas também de forma seletiva (CARLOS NETO, 2017).

A década de 1930 é marcada pelo princípio da saúde do trabalhador, a partir do Decreto nº 19.402/1930. Esse decreto centralizou as políticas públicas de saúde no Ministério dos Negócios da Educação e Saúde Pública. O Estado controlava a saúde para manter a sua força produtiva do trabalho (CARLOS NETO, 2017).

Em 1930, na área da saúde, instituiu-se um sistema corporativista voltado para os trabalhadores, por meio da transformação das Caixas de Aposentadoria e Pensões (CAPs), e dos Institutos de Aposentadoria e Pensões (IAPs), com representação tripartite (empregadores, trabalhadores e governo). Os (IAPs), eram compostos por categorias profissionais vinculadas à atividade econômica, desenvolvendo benefícios previdenciários e serviços de saúde. Os institutos asseguravam aos trabalhadores um plano de assistência médica, sendo o início da prestação de serviços, nos hospitais e clínicas conveniados (SIMÕES, 2008).

Outros marcos históricos foram importantes para a saúde pública no Brasil, até a promulgação da Constituição Federal em 1988. Dentre os quais se destacam:

- 1948 - Criação do primeiro Conselho de Saúde.
- 1953 - Criação do Ministério da Saúde.
- 1970 - Surgimento do Programa Nacional do Serviço Básico de Saúde- PREV-Saúde.
- Criação de condições para o projeto de reforma sanitária.
- 1978 - Movimento de Reforma Sanitária⁶.

⁶ O Movimento Sanitário, apesar de ter se constituído, no seu início, de um conjunto de intelectuais e técnicos de proporções reduzidas, ao longo dos anos ganhou o reforço e a contribuição das lutas específicas de diversos setores da sociedade civil (sindicatos, partidos, associações), ainda que de forma não orgânica muitas vezes. Uma das questões que se coloca ao movimento sanitário é como tornar efetiva a presença da sociedade civil nas políticas públicas de saúde, ou seja, como se articular de forma mais orgânica com os diversos setores da

- 1978 - Declaração de Alma Ata⁷.

A Era de Vargas (1930-1945), trouxe avanços ao direito à saúde, principalmente pela Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) em 1943. Dentre os direitos dos trabalhadores, estava o direito à saúde (CARLOS NETO, 2017). Outra característica marcante da saúde pública no Brasil, foi o modelo centralizado de ações médicas e curativas, intitulado Modelo Biomédico de Saúde, responsável por legislar a saúde pública a partir de então, tendo por princípios a medicalização da sociedade e o tratamento do indivíduo como objeto (CARLOS NETO, 2017).

A partir da Declaração de Alma Ata e do Movimento de Reforma Sanitária, começa-se a pensar no modelo de saúde para o Brasil. Uma das principais preocupações era torná-lo um direito universal e dever do Estado para, posteriormente, sistematizá-lo de forma integral e igualitária. Por isso, um dos princípios estabelecidos, foi a sistematização da atenção básica em saúde, por estar mais próximo do usuário e também das ações de sanitário, como forma de prevenção e acesso à saúde, e não somente na ausência de doenças.

Surge, nesse ínterim, uma dicotomia na política de saúde, entre a instrumentalidade e a politicidade, bem como entre o saber acadêmico com o saber militante. Assim, com base em Carlos Neto, (2017, p. 26):

Conclui-se que a história da saúde pública no mundo está diretamente ligada às situações políticas e econômicas que delinearão a trajetória da saúde, as suas necessidades de reformulações e estabelecimento de metas ousadas para a garantia desta como direito fundamental ao ser humano.

Em 1967, ocorreu a unificação dos IAPs e a criação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), que viabilizava a política de convênios com os setores privados de assistência médica. Desse modo, a luta passou a ser por uma saúde pública universal e de qualidade. Em 1975, foi criado o Sistema Nacional de Saúde, que criticou a baixa responsabilização do Estado e a ampliação dos serviços privados de saúde (BRAVO, 2006).

sociedade civil. Esse enfrentamento torna-se fundamental em decorrência da “politização” do setor ter-se encaminhado prioritariamente a partir do Estado e porque as consequências dos retrocessos políticos ocorridos levaram ao privilegiamento dos aspectos racionalizadores da proposta, minando a luta política (BRAVO, 2007, p-29).

⁷ A Conferência Internacional Sobre os Cuidados Primários, que aconteceu em Alma Ata em 12/09/1978, resultou na Declaração de Alma-Ata, que expressou a: I. A conquista do mais alto grau de saúde exige a intervenção de muitos outros setores sociais e econômicos, além do setor saúde. II. A promoção e proteção da saúde da população são indispensáveis para o desenvolvimento econômico e social sustentado e contribui para melhorar a qualidade de vida e alcançar a paz mundial. III. A população tem o direito e o dever de participar individual e coletivamente na planificação e na aplicação das ações de saúde (CARLOS NETO, 2017).

A partir de 1970, a sociedade assistiu diversos movimentos sociais, dentre eles o da saúde, representado pelo Movimento de Reforma Sanitária, e em 1988, a homologação da Constituição Federal, que definiu a saúde como direito de todos e dever do Estado. Ora, têm-se avanços, ora, alguns retrocessos na saúde, mas se percebe que desde então, a luta é para que essa política de saúde pública do Brasil acompanhe as transformações sociais ocorridas, e atenda também o indivíduo em sua realidade e singularidade.

Foi a partir da CF de 1988, que o direito à saúde teve sua normatização regulamentada. A saúde, enquanto direito de todos e dever do Estado, fundamenta os processos de judicialização, considerando que é um direito positivado pela Constituição Federal de 1988.

A saúde está estabelecida em seis importantes artigos da Constituição Federal de 1988, sendo estes: 6^o, 196^o, 197^o, 198^o, 199^o a 200^o. Todos esses artigos constitucionais obrigam o Estado a oferecer serviços de saúde dignos e com qualidade, a partir de ações de promoção, prevenção e educação em saúde (CARLOS NETO, 2017). Além de considerar esses artigos, o desafio está em efetivar os direitos sociais, sobretudo com destaque para a saúde, pois é preciso questionar os princípios do SUS. Portanto, é importante pensar que integralidade é essa? E a universalidade? Nesse contexto, considera-se o direito fundamental à vida.

⁸ Art. 6^o. São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição. (BRASIL, 1988)

⁹ Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

¹⁰ Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado.

¹¹ Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo; II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; III - participação da comunidade.

¹² Art. 199. A assistência à saúde é livre à iniciativa privada.

¹³ Art. 200. Ao sistema único de saúde compete, além de outras atribuições, nos termos da lei: I - controlar e fiscalizar procedimentos, produtos e substâncias de interesse para a saúde e participar da produção de medicamentos, equipamentos, imunobiológicos, hemoderivados e outros insumos; II - executar as ações de vigilância sanitária e epidemiológica, bem como as de saúde do trabalhador; III - ordenar a formação de recursos humanos na área de saúde; IV - participar da formulação da política e da execução das ações de saneamento básico; V - incrementar, em sua área de atuação, o desenvolvimento científico e tecnológico e a inovação; VI - fiscalizar e inspecionar alimentos, compreendido o controle de seu teor nutricional, bem como bebidas e águas para consumo humano; VII - participar do controle e fiscalização da produção, transporte, guarda e utilização de substâncias e produtos psicoativos, tóxicos e radioativos; VIII - colaborar na proteção do meio ambiente, nele compreendido o do trabalho.

A não efetivação das políticas públicas, é justificada pela falta de orçamento e de recursos financeiros, fazendo com que, mesmo a pessoa tendo sua causa deferida, no caso da saúde (objeto de estudo deste trabalho), não seja atendida. Se o Estado não tem recursos financeiros, a ponto de não conseguir realizar a compra do medicamento ou de conceder o exame necessário, causando um prejuízo à saúde das pessoas e contribuindo com o aumento do número de óbitos, a política pública da saúde precisa ser reformulada e melhor gestada a fim de atender aos interesses da população.

No Brasil, há uma luta política constante para a melhoria de condições de saúde, e assistência médica integral e farmacêutica. Há de se considerar as determinações sociais envolvidas no processo de saúde-doença-cuidado, em vista da desigualdade existente. Aquele que pode pagar, consegue ter acesso aos melhores serviços de saúde, e também da justiça, pois numa ação judicial, o Estado é chamado a custear, também, tratamentos de planos de saúde privado, sob o princípio da universalidade visto que este princípio não considera os critérios econômicos.

A realidade nos mostra que é necessário superar o mínimo oferecido para atenção à saúde. Faz-se necessário cuidar das ações sanitárias, como também da disponibilidade do avanço em tecnologias, para os usuários do Sistema Único de Saúde – SUS, de forma mais igualitária. Na arena da política de saúde, há diversos conflitos de interesses, envolvendo aspectos econômicos e políticos, resultando na crise da saúde pública. De um lado, os defensores dos princípios do SUS, e do outro, a busca pela privatização dos serviços de saúde pública, influenciados pelo neoliberalismo (OCKE-REIS,2012).

Mesmo a saúde sendo um direito social, afirmado na Constituição Federal de 1988, o acesso a tais serviços vem sendo construído a partir de muita luta e representação popular na organização do financiamento do SUS. Existe um racionamento importante dessa política, pois ações em saúde acontecem de forma fragmentada, e/ou conforme vão aparecendo demandas emergenciais. Desse modo, observa-se que mesmo passados 32 anos dessa política, a universalização do acesso não se concluiu, pois não consegue atender a todos de forma igualitária (OCKE-REIS,2012).

O SUS, que é universal e possuidor de uma política nacional em todos os estados brasileiros, deveria ter seus serviços estruturados de forma igualitária no país. No entanto, há uma discrepância muito grande na oferta de serviços essenciais, conforme cada região. A efetividade da política de saúde depende muito do gestor local, por isso na prática, existem alguns estados que oferecem serviços em uma condição melhor do que os outros. A igualdade

e a equidade, são a base da universalidade. Por tal razão, a forma como a política de saúde é executada, contribui ou não, no seu fortalecimento.

Por ser pública e de responsabilidade do Estado, a Política de Saúde segue a lógica e a dinâmica do mesmo, assim sendo, de interesse público, tanto de entidades públicas, como dos setores privados ou sem fins lucrativos. Os serviços de saúde e a doença, são fontes de lucro para o capital, assim como a exploração e a alienação. Essa dicotomia, é representada no benefício do setor privado, ao se utilizar os serviços públicos, a seguir:

Apesar de a Constituição do Brasil designar que a assistência à saúde é um direito social e que os recursos devem ser alocados com base na necessidade de utilização e não pela capacidade de pagamento, parte dos cidadãos pode ser coberta por planos privados de saúde, e ao mesmo tempo, utilizar os serviços de SUS, resultando na dupla cobertura para aqueles que podem pagar ou podem ser financiados pelos empregadores: trabalhadores de média e altas rendas, executivos ou funcionários públicos. (OCKE-REIS,2012, p. 23)

O Estado homologou o direito à saúde, admitindo-se a luta social para essa conquista. No entanto, não induziu a democratização dos serviços de saúde, ou seja, há uma continuidade dos profissionais, usuários e instituições, na luta pela efetividade da política de saúde, de forma ininterrupta. Essa luta pelo direito à saúde ainda é fragmentada, onde cada um, ou cada instituição, luta pelas suas particularidades. Não é uma luta voltada para a atenção integral e efetiva de assistência à todas as pessoas, e essa visão limitada da política de saúde, por parte da sociedade, é que enfraquece a efetividade do SUS.

Outro fator que enfraquece o SUS, é a criação de planos privados, com assistência médica e odontológica, voltados para a classe média, e também, a brecha na Constituição Federal em seu artigo 199, aduzindo que os serviços privados de saúde podem participar do SUS, de forma complementar. O distanciamento das pessoas do SUS, faz com que essas não lutem por ele, ampliando a imagem negativa disseminada pela mídia na sociedade. Há de se considerar aqui, os serviços de oncologia, por exemplo, que são majoritariamente custeados pelo SUS, devido ao alto custo do tratamento.

O financiamento da política de saúde, foi criado pela Constituição Federal de 1988, com o Orçamento da Seguridade Social (OSS). Este orçamento custeia a política de saúde, previdência social e assistência social, sendo financiado por toda sociedade (empresas e empregadores). O OSS indica 30% dos tributos para a saúde, no entanto, justificada pelas longas crises econômicas, essa porcentagem vem sendo cada vez mais reduzida. A atual política fiscal restringe o gasto com a saúde pública no Brasil, bloqueando o aumento de

despesas na saúde por 20 anos, sob a afirmativa de controle indiscriminado de gastos (OCKE-REIS, 2012).

O financiamento da saúde pública, e o aumento com gastos de suas prestações, é essencial para a ampliação do acesso aos serviços de saúde e outras tecnologias, pois o acesso universal depende do financiamento do Estado para garanti-lo. Existe uma racionalização econômica perversa em detrimento do direito à vida e à dignidade humana. Na maioria das vezes, o processo de adoecimento não pode esperar um movimento social, uma licitação ou um momento de redução de orçamento. A saúde tem causas urgentes, como por exemplo, as doenças oncológicas e/ou raras, que precisam de uma política de saúde mais efetiva e imediata. As ações de prevenção e de promoção à saúde são essenciais, e se constituem em uma forma de acesso à cidadania, pois as atividades físicas e a alimentação saudável, também são direitos sociais, afirmados na Constituição Federal.

A visão reduzida da saúde pública, é desfavorável para a luta de sua emancipação, refletindo-se nos casos em que os gestores da política de saúde ao compreenderem que as doenças graves limitam as pessoas, dão mais atenção às políticas públicas que visam ações curativas do que às que se relacionam com as doenças crônicas não transmissíveis. Essas, apesar do alto índice, são de fácil tratamento. Isso evidencia serviços de saúde pública, voltados para atender as demandas da economia e do mercado de trabalho, sob uma lógica neoliberal. Ao ser comparado com outros países do mundo, o Brasil, em 2003, foi o país que menos investiu seu Produto Interno Bruto (PIB) na saúde, mesmo tendo um Sistema de Saúde Pública de referência mundial, conforme se verifica por meio dos ensinamentos de Ocke-Reis (2012, p. 37):

No conjunto das políticas sociais, conferir a estabilidade ao financiamento da saúde tem sido um dos principais eixos de luta dos partidos progressistas dos movimentos sociais, dos gestores do Sistema Único de Saúde e do Conselho Nacional de Saúde (CNS), a começar pelas disposições transitórias da Constituição Federal, promulgada em 1988, segundo os quais o mínimo de 30% do Orçamento da Seguridade Social (OSS) seria destinado ao setor de saúde, excluído o seguro desemprego, até que fosse aprovada a Lei de Diretrizes Orçamentária (LDO).

O ideal orçamentário para a política de saúde pública, é que ela passe por constantes avaliações, e que nessas avaliações, sejam consideradas a realidade prática, e a participação social, mediada pelos conselhos e conferências de saúde. É importante salientar aqui, a necessidade de avaliar os protocolos de tratamento definidos pelos SUS, para verificar a sua eficácia e efetividade, bem como para a inclusão de novas tecnologias/terapias na abordagem de uma dada determinada doença. A política de saúde não deve ser definida apenas a partir de determinações econômicas, pois se assim o for, a vida estará tendo preço, diga-se de

passagem, limitado por classe social, o que é inconstitucional pelo ordenamento jurídico brasileiro.

É importante considerar, no processo de judicialização, o lado mercadológico da saúde, lucros e benefícios que o capital obtém, com altos custos dos tratamentos, ou não tratamentos, e com as doenças. Ladeira (2018), na análise da Política de Saúde contemporânea, considera que o Complexo Econômico Industrial da Saúde (CEIS), que abrange o conjunto de setores liderados pela indústria farmacêutica, se encontra articulado com os prestadores de serviços de saúde, em toda a extensão de sua cadeia produtiva.

Para a compreensão da postura ética e política, é necessário um olhar crítico das exigências do capital na área da saúde. “A mercantilização da saúde, portanto, consolida-se como tendência à estratégia de valorização do capital. Fato que compromete as possibilidades de direcionamento das políticas em questão, de acordo com as necessidades sociais”. (LADEIRA, 2018, p. 30)

Sob a luz do Serviço Social, discutir a mercantilização da saúde, é reconhecer a relação entre os valores de uso e de troca na dinâmica da sociedade capitalista. É considerar que o capital impõe a inversão de valores do primado da saúde e da vida, prioriza a necessidade de reprodução das necessidades sociais, e não garante respostas àqueles que buscam por meio da justiça, ou de movimentos sociais, a efetivação do seu direito à saúde (LADEIRA, 2018).

Os avanços nas tecnologias em saúde no Brasil crescem, sobretudo, com o apoio e o custeio do Estado, mas o produto final não chega ao usuário do SUS de uma forma fácil. Para requisição de um tratamento de primeira linha¹⁴, o usuário deve ter utilizado o mínimo ofertado pelo SUS, e ter atestado pelo seu médico a não eficácia do mesmo, ou que o tempo de adaptação não afetou diretamente na qualidade de vida, e no tratamento desse usuário.

O processo de desresponsabilização do Estado para com a política de saúde, se fortaleceu em 2010, com criação da EBSEH- Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares¹⁵ Em 2016, a aprovação da Proposta de Emenda Constitucional - PEC n° 95, que restringe o

¹⁴ Nome dado a tratamentos com os melhores medicamentos e por isso custo muito alto. Normalmente produtos importados ou que apenas um laboratório produz, permitindo que não se use a licitação para o custeio.

¹⁵ A estrutura da EBSEH (empresa pública, com personalidade jurídica de direito privado, e patrimônio próprio, vinculada ao Ministério da Educação, responsável por fazer a gestão administrativa dos recursos humanos dos hospitais públicos federais do país). e suas finalidades explicitam que ela é uma empresa pública com fins lucrativos que irá apropriar-se de todo patrimônio físico e conhecimento de um hospital universitário, alijando as universidades federais de sua gestão. Essas, ao decidirem aderir a EBSEH, renunciam ao controle dos hospitais em troca de recursos públicos e contratação pessoal fora do Regime Jurídico Único- RJU, para salvar os hospitais universitários. Foi a pressão das condições da crise financeira e de pessoal que levou os 37 hospitais universitários, de um total de 50 existentes no país, a aderirem a EBSEH e hoje serem geridos por ela (DRUCK, 2016, p.34)

aumento de gastos com setor de saúde por 20 anos, confronta a realidade dos serviços de saúde pública, que a cada ano aumenta mais seus gastos, devido às demandas que ocorrem advindas das transformações societárias.

A dificuldade de acesso do usuário, em razão do excesso de burocracia, e políticas internas, ferem os princípios da universalidade e integralidade do SUS, além de representar, para os profissionais de saúde, perda e flexibilização dos seus direitos, tais como a reforma da previdência, desvalorização salarial, desmoralização da sua função e submissão às formas de gestão privada, representando uma estratégia do capital, vez que a área da saúde, é um setor público gerando riqueza (DRUCK, 2016). Além disso:

A agenda conservadora atual, que aprofundou sua extensão e a velocidade de sua execução no governo usurpador de Temer, pode trazer consequências ainda mais nefastas para a precarização das relações de trabalho no SUS. Duas leis, em particular, apontam o caminho, ao derruir as prerrogativas do contrato por CLT, que já é um retrocesso em relação à estabilidade do Regime Jurídico Único- RJU, e mais ainda ao horizonte original de um plano de carreira nacional para os trabalhadores do SUS. A primeira delas é a Lei das Terceirizações nº 13 429 de 2017. Essa lei generaliza o modelo, permitindo que todas as atividades possam ser terceirizadas, inclusive aquelas consideradas atividades fim das instituições. A terceirização aumenta o desemprego e a exploração dos trabalhadores. (CISLAGHI, 2018, p.24)

Essa “terceirização da saúde”¹⁶, se torna uma atração para as empresas do setor de saúde privado, que se expandem e começam a tratar as pessoas por casos clínicos, ou seja, recebe a medicação necessária, aquele usuário que é de interesse para indústria farmacêutica. A não oferta dos serviços de saúde por instituições estatais, faz com que a prestação de serviços públicos, pelo setor de saúde privado, se amplie. (LADEIRA, 2018)

Para Druck (2016, p.18):

A terceirização do serviço público no Brasil, além de ser um dos mecanismos mais importantes e eficientes de desmonte do conteúdo social do Estado e de sua privatização, é a via que o Estado neoliberal encontrou para pôr fim a um segmento dos trabalhadores, o funcionalismo público, que tem papel crucial para garantir o direito e o acesso aos serviços públicos necessários à sociedade, e sobretudo à classe trabalhadora, impossibilitada de recorrer a esses serviços no mercado. São várias as modalidades de ataques aos direitos, ao padrão salarial e às condições de trabalho do funcionalismo, consubstanciadas nos ajustes fiscais implantados pelos vários governos desde o início dos anos 1990 até hoje, ajustes esses recomendados e exigidos pelas instituições e classes que representam o capital financeiro globalizado. A proliferação da terceirização em serviços públicos essenciais, como é o caso da saúde, resulta na diminuição do número de funcionários e em sua desqualificação e desvalorização, em prol de uma suposta – e não comprovada – eficiência de instituições de natureza privada, mais flexíveis e ágeis, em contraposição ao padrão do serviço público brasileiro.

¹⁶ A terceirização da saúde foi possível a partir da Lei nº 13.249 de 2017 representa concessão, permissão, parcerias, cooperativas, organizações não governamentais(ONGs), OSs e organizações da sociedade civil de interesse público (Oscips) atuar no serviços públicos de saúde. (DRUCK, 2016)

A terceirização dos serviços públicos representa, cada vez mais, o distanciamento do Estado de sua responsabilidade, bem como o distancia de conhecer e acompanhar as dificuldades diárias enfrentadas por esses serviços. No campo dos profissionais de saúde, distancia o mesmo de sua função de contribuir, para avaliar e melhorar a política de saúde, visto que seu regime de contrato de trabalho, não lhe dá estabilidade.

O Projeto Reforma Sanitária, concretizado pelo SUS, fica ameaçado a partir dos anos 1990, com criação da política de ajustes, que tem como tendência a contenção dos gastos, com racionalização da oferta e a descentralização da isenção de responsabilidade do Estado. Nessa lógica, o Estado garante o mínimo para quem não pode pagar, e aos “cidadãos consumidores”, incentiva a aquisição de serviços de saúde dos setores privados, materializados pelos planos de saúde. Dessa forma, questiona-se o a universalidade dos serviços de saúde pública, e tem-se o papel do Estado redirecionado pela Política de Ajuste Neoliberal:

Este é um cenário em que cada vez fica mais clara a transformação do SUS em um Sistema Nacional de Saúde totalmente dependente do setor privado, onde as áreas que interessam ao capital são entregues e seguem a lógica do mercado, auferindo lucros enormes aos grupos econômicos que fazem da doença um grande negócio, restringindo as ações públicas estatais a práticas de cuidados focalistas, revestidas de um assistencialismo de baixa qualidade, voltados a grupos e regiões menos favorecidas e sem a garantia de acesso a todos os níveis de assistência, rebaixando a pauta da saúde a uma lógica que nega a determinação social do processo saúde-doença. (DIAS, 2016, p.221)

Nesse sentido, a área da saúde pública, atualmente, tem sob sua disputa três projetos: 1) o projeto reforma sanitária, movimento da década de 1970-1980, que defende a ampliação dos serviços de saúde pública, o investimento no setor, e a valorização dos profissionais de saúde; 2) o projeto de reforma sanitária flexível, que adequa a gestão aos princípios econômicos e 3) o projeto privatista, que prevê o livre mercado, ou seja, a mercantilização da vida (DIAS, 2016).

Nesses 32 anos de SUS assistimos, de um lado, as conquistas de um sistema público que gera saúde, cura e previne, bem como relatos de experiências onde o SUS é efetivo, como exemplo, a proteção vacinal do nosso país, transplante de órgãos e tratamento para pessoas com HIV. Por outro lado, a corrente neoliberal, de cunho político e econômico, lutando pela sua desestruturação e privatização, sob fundamento de que o Estado não consegue atender toda a demanda advinda da área da saúde:

Desde a implementação, o SUS vem enfrentando desafios para sua materialização. Ainda assim, é uma realidade, parcial, para a população usuárias de seus serviços. As ações de governos que sucessivamente descaracterizam o SUS, aliadas a uma política de expansão do capital na área da saúde, vem criando uma forte expressão

ideológica da impossibilidade do SUS se concretizar nas suas diferentes leis que o regulamentam. (MATOS, 2014, p.27)

É importante considerar nessa afirmativa, a relevância do SUS para a sociedade e para a manutenção da vida, principalmente, as conquistas já alcançadas, e sua visibilidade no mundo, por oferecer tratamento de alto custo, como transplantes àqueles que precisam, ainda que de forma mínima. Algumas discussões distorcidas da verdadeira importância do SUS, vêm do não contato com a realidade desse sistema, ou com as conquistas positivas dele. A mídia publica diariamente notícias que fazem a população desacreditar de sua eficácia, ressaltando as amplas filas, a demora no atendimento, a não oferta de serviços e o alto custo das tecnologias em saúde, esquecendo-se de apontar a responsabilidade do Estado no que pode ser feito para a melhoria desse quadro.

A mídia, em divulgações de intencionalidade duvidosa, carregadas de preconceitos e idealismos, consegue distanciar as pessoas do princípio constitucional de que a saúde é um direito de todos, e dever do Estado, distanciando até mesmo, o reconhecimento da busca pelos serviços da justiça, para a efetivação desse direito. Essa ausência de reconhecimento e pertencimento da política de saúde, justificada por diversos fatores, para além da disseminação de informações, contribui para o enfraquecimento dessa política, bem como, para o avanço da privatização desses serviços, culpabilizando os servidores públicos pela precariedade da saúde.

Os altos custos dos serviços justificam a complexidade da atenção à saúde em todos os níveis, sobretudo as doenças graves, como o câncer, e a disponibilização de tratamento de primeira linha a todos. Mas, não é impossível o diálogo e parceria entre os setores da saúde, justiça e sociedade (por meio da participação social). Um dos primeiros passos seria o Estado assumir 100% da totalidade de serviços que envolvem o SUS, ampliar e custear pesquisas das universidades públicas, bem como, ampliar o número de servidores efetivos e bem remunerados (MATOS, 2014).

A história nos mostra que o direito à saúde foi uma conquista coletiva, envolvendo diversos atores da sociedade. Atualmente, é necessário a volta desses atuantes, na reforma sanitária e na luta pela manutenção desse sistema. Por isso, é essencial a abordagem do SUS na formação de todos os profissionais que atuam nele, para que essa luta seja coletiva e que a sociedade tenha um acesso efetivo às verdadeiras informações da importância desse modelo de saúde pública.

A realidade nos mostra ainda que, desde implementação do direito à saúde em 1988, existe uma contracorrente, na luta pela desconstrução do SUS, a partir de ideários econômicos

e capitalistas, numa perspectiva neoliberal da saúde pública. A justiça tem sido a única saída para casos emergentes de saúde, pois já é “natural” a negação do acesso aos serviços de saúde, na tratativa com o mínimo existencial para a sobrevivência, bem como assistência especializada nos casos de solicitação de exames, medicamentos e outros insumos que envolvem o cuidado em saúde. O SUS não é prioridade na agenda pública, e por isso sofre ataques contínuos, fundamentados na ideologia neoliberal. Dentre os principais ataques, está a Emenda Constitucional nº 95 de 2016, que congela o orçamento da saúde por 20 anos, resultando também na não consolidação do sistema.

Por outro lado, existe uma base de defesa da saúde pública, formada por entidades que tiveram presentes na luta de suas conquistas, tais como: Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES), Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), Associação Nacional do Ministério Público em Defesa da Saúde (AMPASA), Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB), o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), Conselho Nacional de Secretaria Municipais (CONASEMS), Frente Nacional Contra Privatização da Saúde, Movimento Negro, e as diversas associações de pessoas com alguma doença, tais como a de oncologia (PAIM, 2018).

O SUS ainda contribui na formação de recursos humanos para o próprio sistema. Por meio dos Hospitais Universitários Federais, desenvolvem-se ações de ensino, pesquisa e extensão, trabalho envolvendo os três níveis de atenção, bem como chega mais próximo à comunidade, além de ser um campo de prática de pesquisa que contribui para o aperfeiçoamento do sistema, e da política de saúde, na criação de serviços.

Esse trabalho de ampliar o conhecimento, e ao mesmo tempo, ofertar serviços com qualidade, que atendam realmente o princípio de integralidade, envolvem ações das esferas municipal, estadual e federal, principalmente das fundações, agências de fomento e Ministérios da Saúde e da Educação. O resultado de todo esse processo, é visto, principalmente, no sistema de vigilância sanitária e epidemiológica, assistência farmacêutica, transplantes, programas de controle ao tabagismo, doenças crônicas não transmissíveis, planejamento familiar, na Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, Programa HIV/AIDS, e nos programas de imunizações (PAIM, 2018).

Todo esse legado e história permitem compreender que o SUS foi feito para os brasileiros. A partir desse reconhecimento, enquanto direito, tem-se buscado a justiça para sua efetivação. Infelizmente, o Brasil segue o ideário de sistema capitalista, reformulando a partir das políticas públicas o neoliberalismo, ou seja, o próprio Estado reformula as suas leis e a direciona para o desenvolvimento econômico.

O SUS, é um sistema de saúde de interesse econômico para os serviços privados dessa área, dentre eles, a indústria farmacêutica e de equipamentos hospitalares, operadoras de planos de saúde, empresas de publicidade e outros. Isso resulta nos impasses para o seu desenvolvimento e aperfeiçoamento, e na ineficácia do Estado, como também da justiça, pois em alguns casos, nem o direito de acesso à ela é alcançado, justificado para manutenção de um equilíbrio e harmonia econômica (PAIM,2018).

A realidade da terceirização da saúde tem mostrado excesso de burocratização no acesso aos serviços, bem como a descontinuidade de um tratamento, fragmentando as legislações, programas e políticas já existentes. A infraestrutura é um fator essencial para o acesso à saúde pública. Os principais centros de saúde do Brasil encontram-se sobrecarregados, pois não é ofertado uma infraestrutura mínima nos municípios de pequeno porte, que representam 45% do total de municípios do país (PAIM, 2018).

Esse contexto fortalece a reprodução de um sistema de saúde voltado para a atenção médica e imediatista, representado no Modelo Médico Hegemônico, totalmente contraditório à legislação do SUS, o que permite concluir, com base em Paim (2018, p. 1726), que “os interesses privados predominaram nesses 30 anos, essa ameaça do capital não é tão vista como as filas, a falta de profissionais ou de acesso aos medicamentos”. Portanto, a determinação econômica é a maior ameaça para a consolidação do SUS.

O enfraquecimento do SUS, a consciência por parte dos usuários dos seus direitos e como acessá-los, a constante atualizações das tecnologias em saúde representam o aumento da busca pela judicialização da saúde, pois a partir do reconhecimento dela como direito, por parte dos usuários, e socialização dos profissionais de saúde, é que existe a busca pela manutenção da vida no sistema judiciário. Esse, por sua vez, não é bem capacitado para receber tais demandas, tendo em vista o número considerável de indeferimentos nas ações judiciais, voltadas para a temática. O excesso de processos judiciais envolvendo a política de saúde pública, não tem impactado na reformulação da política e/ou na melhoria dos serviços de saúde. A judicialização tem sido “naturalizada”, fazendo-se necessário um trabalho em comum da justiça e da saúde, para o aperfeiçoamento do sistema e efetividade do direito à vida.

Capítulo 2 O fenômeno da judicialização no Brasil

A consciência de direitos é uma consciência complexa porque engloba, não só direito à igualdade, como também o direito à diferença. (Santos, 2007,p.11)

2.1 Acesso à justiça: a judicialização em questão

O acesso à justiça é algo discutido historicamente por diversos atores da sociedade, como também pelos próprios operadores do direito. Falar de acesso à justiça é ir além do acesso às instituições encarregadas de representar esse sistema. O acesso à justiça envolve o acesso ao direito, onde “o direito é um conjunto de lógicas, valores e entendimentos que as pessoas conhecem, esperam, aspiram e se sentem portadores. E o direito também é um conhecimento instrumental sobre como agir para alcançar esses fins.” (MCCANN, 2010, p.189).

O acesso à justiça envolve reconhecer os obstáculos do sistema judiciário no acesso ao direito, podendo-se considerar como dificuldades de representação da democracia brasileira: a ausência da centralidade da colisão entre capital/trabalho, excessiva fragmentação dos interesses sociais, fenômeno das agregações transitórias, perda de função de governo parlamento, diminuição da política econômica à política conjuntural e de manobra monetária (SCHULZE; JOÃO NETO, 2016).

Todas essas dificuldades fazem parte do cenário brasileiro, que embora seja um país democrático, e tenha instituído direitos fundamentais, tais como o direito à vida e à saúde, em sua CF de 1988, ainda é preciso recorrer ao judiciário para ver satisfeitos tais direitos. Países modernamente avançados como Estados Unidos, Alemanha, Itália e França, discutem tanto sobre a reforma do sistema judiciário, como também sobre a judicialização, buscando assim uma justiça mais próxima e mais resoluta. A principal forma de superação dos desafios do acesso à justiça é a participação da sociedade, através da educação para o direito, resultando na plena consciência sobre eles.

A consciência sobre o direito também é fundamental para alcançar o acesso à justiça, sobretudo numa sociedade democrática. A medida que cresce a desigualdade social, cresce também o sentimento de injustiça. Esse cenário pertence a países em desenvolvimento, organizado a partir de uma lógica capitalista. Sob a luz de Santos (2007, p. 11), “essa consciência de direitos é uma consciência complexa porque engloba, não só o direito à igualdade, como também o direito à diferença, designadamente à diferença cultural, e aos direitos coletivos dos camponeses sem terra, dos povos indígenas, dos afrodescendentes”.

A consciência dos seus direitos faz com que as pessoas busquem os tribunais para se protegerem, e no caso da saúde, para sobreviverem. Para a consolidação do SUS, não basta ter acesso apenas ao hospital e ao médico. É preciso ter acesso também ao medicamento, ao exame. Enfim, a lógica do SUS não é tratar apenas a doença, mas desenvolver saúde com qualidade de vida.

A partir da conscientização do direito, a sociedade se organiza, cobra sua efetivação e cria outros direitos, como forma de avaliar o acesso e os serviços públicos. O protagonismo social é base para a mudança de uma sociedade desigual, que busca justiça e equidade. A judicialização está ligada com o nível de efetividade da aplicação dos direitos. Dentro dessa conjuntura, considera-se a estrutura política, econômica, social e cultural da sociedade.

A CF de 1988 é marco da redemocratização do Brasil, pois ampliou os direitos sociais, civis, políticos, econômicos e culturais. Objetiva a igualdade e universalidade do acesso em todo país, propõe a sistematização, e consolida a participação social como direito. A partir desse aparato legal é que os tribunais são convocados a se posicionar frente as lacunas do Estado, interferindo na administração pública.

Tradicionalmente, a luta por direitos predominou nas áreas de família e criminal, onde a sociedade ficou numa condição passiva de justiça. Hoje, a população é mobilizadora de direitos. O controle social, enquanto preceito constitucional, foi um dos meios para alavancar as lutas sociais, como também tencionar a sociedade na avaliação do papel do Estado, frente as demandas sociais:

O acesso que as instituições judiciais concedem aos cidadãos para eles fazerem valer os seus direitos é um direito chave e um indicador do vigor democrático de uma sociedade. A capacidade das autoridades jurídicas para acelerar ou gerar a atividade judicial em defesa dos direitos é uma medida de vitalidade. (MCCANN, 2010, p.192)

Ainda sobre a realidade brasileira, há o uso dos tribunais pelos grupos de interesse, visto que o processo de luta e pressões, envolveram organizações e movimentos sociais e utilizaram os tribunais para atender seus objetivos. A ineficiência do governo, representado por instituições, em dar respostas às demandas sociais, faz parte das condições para que aconteça a judicialização no Brasil, principalmente quando envolve demanda individual de alto custo.

O Ministério Público e a Defensoria Pública, fazem parte das funções essenciais à justiça, sem as quais o Judiciário não funcionaria tão bem quanto deveria. Além disso, ambas as instituições têm missões constitucionais como a de zelar pelo ordenamento jurídico e pelos

direitos fundamentais, sendo ambas resultados do processo de redemocratização do país (BARROSO, 2008). Ainda nesse contexto, podemos considerar que a segunda justificativa da judicialização é a Constituição ser abrangente, no processo de transformar política em direito, representado pelo sistema brasileiro de controle de constitucionalidade, sendo um dos mais vastos do mundo.

Destacam-se como formas que facilitaram o acesso às instituições judiciais: o aprimoramento da Defensoria Pública, a reformulação do Ministério Público e a criação dos juizados especiais cíveis, em meados de 1990. Essa estrutura tornou o acesso à justiça mais próximo da população, sobretudo aos menos favorecidos e à classe trabalhadora.

As Defensorias Públicas, criadas pela Lei Complementar n° 80 de 1994 e implantadas a partir da Lei n° 9.020 de 30 de março de 1995, têm como objetivo a orientação jurídica e defesa de pessoas menos favorecidas, cultural ou economicamente, onde a assistência jurídica é prestada judicial e extrajudicialmente, de maneira integral e gratuita. As Defensorias Públicas são dotadas de autonomia funcional, administrativa e financeira, e têm se mostrado essenciais instrumentos para o acesso à justiça (SANTOS, 2007).

Mesmo tendo um papel importante no acesso à justiça, as defensorias públicas têm suas deficiências, dentre as quais, destacam-se, primordialmente, que não foram igualmente implantadas em todo país, introduzindo-se de forma incipiente. A sua estrutura é pequena em relação a sua demanda, e sua implementação acontece de forma lenta. Santos (2007), elenca seus déficits, dentre eles: descompasso entre as Defensorias Públicas da União e dos Estados, número reduzido de defensores públicos, a cobertura das defensorias públicas corresponde aproximadamente 39,7% do total de comarcas do país, e nos estados com piores indicadores sociais, não há oferta desse serviço, bem como a inexperiência em ações.

Outro meio institucional de acesso à justiça são os Núcleos de Práticas Jurídicas das faculdades de direito, que é uma forma de assistência e assessoria jurídica mais solidária e mais próxima da população. Os Núcleos de Práticas Jurídicas realizam atividades predominantemente técnico-burocrática, e as ações são realizadas pelos estudantes e monitoradas pelos professores (advogados). As ações são, em sua maioria, individuais, dentre elas, despejo, pensão alimentícia, divórcio e inventário. Normalmente também há atuação de assistentes sociais e psicólogos, e estagiários dessas áreas.

Os Núcleos de Práticas Jurídicas, pertencem às universidades públicas e privadas, e suas atividades têm contribuído para a educação em direito, bem como na mudança do perfil de formação de seus futuros operadores. Aproximam os estudantes da realidade social, e dos diversos problemas da sociedade, dentre eles os próprios desafios do sistema judicial.

Normalmente, esses núcleos realizam a avaliação socioeconômica dos usuários, pois atendem pessoas ou famílias com renda *per capita*, de até um salário mínimo por pessoa (SANTOS, 2007).

A expansão das instituições judiciais também inclui o “Programa Justiça Comunitária”, que prepara os integrantes da comunidade como mediadores na solução de conflitos locais. “A formação do agente comunitário é contínua, conjugando um período de formação teórica inicial com a prática dos casos que aparecem no cotidiano. Para tanto, os agentes contam com uma assessoria jurídica que os orienta para a solução dos casos apresentados” (Santos, 2007, p.52)

No Brasil, a experiência realizada pela juíza Glaucia Falsarella Foley, do Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios, mostrou a eficiência desse tipo de ação no acesso à justiça, destacando-se ações de orientações e conciliação, estendendo a experiência de Brasília a outros estados. Esse programa evidencia a importância de as instituições judiciais estarem próximas da população. A melhora serve tanto para a sociedade, quanto para o sistema judicial superar desafios, como a morosidade e alta demanda (SANTOS, 2007).

Os Juizados Especiais, são também instituições do sistema judiciário criadas para atender, de forma mais rápida, as demandas judiciais. Sua importância, pertencente a esfera estadual (Criados pela Lei nº 9099/95 julga causas até 40 salários mínimos) e federal (criado pela Lei nº 10259/2001, julga causas até 60 salários mínimos), foi reconhecida pela Constituição Federal de 1988. “O processo nos juizados especiais valoriza os critérios autocomposição, da equidade, da oralidade, da economia processual, da informalidade, da simplicidade e da celeridade.” (Santos, 2007, p.59)

Os Juizados Especiais realizam conciliação e julgamento e são organizados por Juizados Especiais Cíveis e Juizados Especiais Criminais, compostos por juízes de direito, conciliadores e técnicos (oficiais, escrivão, contadores e auxiliares administrativos necessários para o funcionamento da instituição) (Santos, 2007).

O Juizado Especial Federal se destaca por julgar causas ligadas às políticas sociais, tais como saúde (medicamentos e exames), as causas previdenciárias (auxílio doença e aposentadorias), as da assistência social (Benefício de Prestação Continuada- BPC) e as que envolvem imposto de renda e habitação. Os resultados dos Juizado Especial Federal são positivos e o impacto no tramite de acesso ao direito, nesse espaço, acontece na conciliação, transação, redução de recursos e novas análises de um mesmo processo.

O Ministério Público - MP, foi referenciado pela primeira vez na Constituição Federal 1934 no artigo 63, e na CF de 1988 está referenciado nos artigos 127 e 130, ganhando destaque na luta para efetivação dos direitos sociais, sobretudo o direito à saúde.

Nos dizeres de Asensi (2010, p. 66), o Ministério Público é:

Uma instituição permanente, que se caracteriza por ser essencial à função jurisdicional do Estado. A Carta ainda prevê a incumbência do MP na defesa da ordem jurídica, do regime democrático, dos interesses individuais indisponíveis e dos interesses coletivos e difusos. Da mesma forma, a Lei 8625/93 — denominada Lei Orgânica Nacional do Ministério Público — também estabelece, em seus oitenta e quatro artigos, as garantias, deveres e responsabilidades dos membros desta instituição em suas ações cotidianas no processo de efetivação de direitos e implementação de políticas públicas no Brasil. Com isso, para o exercício de suas atribuições, o MP — denominado em outros países como Parquet — é uma instituição autônoma e, conseqüentemente, não se encontra submetido a nenhum dos três Poderes que compõem tradicionalmente o Estado. Alguns autores, inclusive, chegam a cogitar a possibilidade de associar o MP à ideia de um quarto poder, ao passo que outros autores o associam à ideia de um contrapoder. Seguramente, se trata de uma das legislações institucionais mais inovadoras do mundo, porque situou o Parquet fora da subordinação ou direção de quaisquer dos Poderes, mantendo, porém, uma similitude com o Poder Judiciário, pois estabeleceu princípios e garantias comuns àquelas aplicáveis ao referido Poder e aos seus juízes

Na área da saúde, o Ministério Público atua em causas de falta de medicamentos, insuficiência de leitos, custos de tratamentos de alta complexidade e deficiências do SUS, principalmente. Essa instituição jurídica tem autonomia para realizar defesa e concretizar promessas constitucionais na sociedade.

O Ministério Público e a Defensoria Pública estão ligados ao objeto desta pesquisa. Os Juizados Especiais não entram, pois, a solicitação de algumas medicações é maior que o limite proposto pela ação. Estes, são procurados pelo público, predominantemente, para solicitação de exames ainda não ofertados pelo SUS, em situações de ressarcimento de Tratamento Fora Domicílio- TFD.

O direito à saúde é amplo e complexo. Envolve acesso a consultas, medicamentos, exames, tratamento diversos dentre outros. Por isso, o entendimento dos profissionais de saúde sobre a política de saúde, e os meios para alcançar sua efetivação, são destaques de equipes multiprofissionais e capacitadas, voltadas para atenção sobre o que é de direito, numa perspectiva humanizada.

A luta para efetivação e melhoria dos SUS não depende apenas dos seus usuários, mas também da luta coletiva, envolvendo todos os profissionais e protagonistas que fazem parte desse cenário. É importante salientar que a saúde está em todos os lugares, sendo base para o desenvolvimento social e econômico, e que o SUS está presente, até mesmo para aquelas pessoas que não se classificam como usuários do sistema:

São milhares de gestores, profissionais e usuários do SUS que, na busca pela melhoria de atenção à saúde, vêm apresentando evidências práticas do inconformismo e da necessidade de revisão das ideias e concepções sobre saúde, em particular dos modelos tecnoassistenciais. Não se quer negar, com essa afirmação, a existência de tensões e conflitos que permearam a luta pela implantação de políticas públicas mais justas nos países, mas sim destacar a ação criativa desses novos atores, verdadeiros sujeitos em ação que, na luta pela construção de um sistema de saúde universal, democrático, acessível e de qualidade, vêm possibilitando o surgimento de inúmeras inovações institucionais, seja na organização dos serviços de saúde, seja na incorporação e/ou desenvolvimento de novas tecnologias assistenciais de atenção aos usuários do SUS. (ASENSI, 2010, p.10)

A judicialização da saúde encontra destaque nos debates sobre os impasses da saúde pública, sobretudo no que diz respeito à atenção oncológica. É uma temática discutida entre os profissionais de saúde constantemente, e tema alvo de fóruns, congressos, encontros que abordam a saúde como direito e os desafios da realidade. O ideal seria que houvesse o fortalecimento do aparato estatal para atender às demandas de judicialização, que o SUS por si só realizasse seu trabalho, pois tem aparato legal para isso, em alguns estados como o da Bahia existe a Câmara de Conciliação de Saúde¹⁷ com objetivo de reduzir os casos evitáveis de judicialização da saúde (INSPER, 2019). No entanto, existem várias barreiras para que isso se consolide, dentre elas, o entendimento dos gestores e capacitação dos profissionais sobre a política de saúde e seu alcance.

A sociedade ainda tem uma ideia estigmatizada de que o SUS é pobre e feito para os pobres, não sendo apresentado à sociedade a alta tecnologia do sistema e nem os diversos profissionais capacitados, até mesmo em outros países. Infelizmente, a mídia busca entrevistar as pessoas no momento de espera nas filas, ocasião em que estão nutrindo sentimento de revolta pelo não acesso naquele instante. No entanto, não são valorizados os processos de judicialização que levam as pessoas a cura e a qualidade de vida, frutos da materialização das promessas constitucionais (REIGADA; ROMANO, 2018).

Dessa forma, a judicialização da saúde é um processo que tem origem quando o Estado começa a negligenciar a provisão de serviços essenciais, como a saúde, constitucionalmente garantidos, fazendo com o que os cidadãos e movimentos da sociedade civil organizada, passem a levar aos tribunais, as demandas acerca do cumprimento dessas obrigações. Foi considerada uma preocupação na construção de políticas públicas para que não houvesse omissão das normas constitucionais, vez que, a democracia, está amparada pela Constituição e pelos juízes (CARVALHO, 2004).

¹⁷ Criada em 2016 é convênio entre o Tribunal de Justiça, governo de estado, Prefeitura de Salvador, Procuradoria Geral do Estado, Ministério Público do Estado e Defensorias Públicas do Estado e da União.(INSPER, 2019,p. 90)

Existem dois aspectos importantes no que diz respeito à judicialização das políticas: a normativa, que considera a supremacia da Constituição e a analítica, que se preocupa com o ambiente político e institucional, como definir, medir e avaliar o processo de judicialização da política (CARVALHO, 2004).

É a partir desses aspectos que se iniciam as discussões nas ciências políticas, acerca do processo de judicialização. Vale destacar que, a judicialização da política, é resultado de movimentos da sociedade no mundo, desde a Segunda Guerra Mundial. Um dos primeiros destaques da judicialização, foi a Corte de Direitos Humanos de Estrasburgo, o que resultou na socialização do “evangelho” da judicialização por outros países (CARVALHO, 2004).

O processo de judicialização da política envolve interesses econômicos e políticos, principalmente, porque a relação desses com a sociedade deixaram, e ainda deixam, lacunas que só a justiça tem condições de resolver, fundamentadas na Constituição, no caso do Brasil, a CF de 1988.

Nesse sentido, o autor Carvalho (2004, p. 117) entende que:

Os direitos fundamentais recebem por esta via o tratamento jurídico que corresponde à sua qualidade de fundamento funcional da democracia, porque é só por meio do exercício individual dos direitos fundamentais que se realiza um processo de liberdade que é elemento essencial da democracia.

A judicialização não envolve apenas causas individuais, apesar de estas predominarem, envolve também litígios coletivos, que impactam diretamente no funcionamento da sociedade. O judiciário é chamado para resolver diversos conflitos sociais, principalmente aqueles relacionados com a Administração Pública e o Estado, em que a sociedade civil como um todo busca a efetivação do direito à vida com dignidade.

Na década de 1990, o Brasil assiste a uma série de assuntos importantes que foram decididos no âmbito do judiciário, tais como: as cotas raciais nas universidades, pesquisa de células-tronco, proibição do financiamento de campanhas eleitorais, união civil homoafetiva, aborto de anencéfalos e criminalização da homofobia. O judiciário também foi palco de discussão que deu ensejo à homologação de novas leis, como a lei Maria da Penha, criada a partir de uma demanda da sociedade, e a Ação Civil Pública (ACP), feita pela Campanha por um Brasil Livre de Transgênicos (LOSEKANN, BISSOLI, 2013).

É possível verificar a partir desse contexto, o quanto a justiça é chamada a intervir em demandas sociais, sobretudo no que diz respeito aos direitos fundamentais. Isso só acontece porque esses países são democráticos, e permite a busca pelo direito de forma individual ou

coletiva. Por isso, é importante considerar os tipos de judicialização existentes, para poder analisar todo o contexto que envolve a demanda, e também a resposta.

Ainda com base em Carvalho (2004, p.121), existem dois tipos de judicialização:

From without: é a reação do judiciário à provocação de terceiro e tem por finalidade revisar a decisão de um poder político tomando como base a Constituição.

From within: é a utilização do aparato judicial na administração pública, portanto com os juízes vão os métodos e procedimentos judiciais que são incorporados pelas instituições administrativas que eles ocupam.

Ainda no contexto da judicialização, é importante considerar a diferença com o ativismo judicial, que são terminologias (judicialização e ativismo judicial) facilmente confundidas em alguns momentos. Quando falamos de judicialização, não a estamos relacionando à uma deliberação de vontade política, mas sim, em buscas a efetivação do que está normatizado na CF de 1988. Já o ativismo judicial, tem o modo específico e proativo de interpretar a Constituição, com intenção de expandir o seu significado e alcance (BARROSO, 2008).

A judicialização impacta a sociedade brasileira com o crescente número de respostas que o judiciário tem dado às demandas sociais. Essa situação tem trazido críticas, sobretudo no que diz respeito à legitimidade democrática, à politização indevida da justiça e aos limites da capacidade institucional do judiciário. A seguir, com base em Barroso (2008), iremos tecer sobre cada uma dessas críticas para uma melhor análise da judicialização.

A legitimidade democrática é questionada a partir das duas ideias que se acoplam junto ao conceito de Estado Constitucional Democrático. Dessa forma, por constitucionalismo, o Estado se manifesta pela razão, o que limita sua atuação. A democracia prevalece à soberania popular, ou seja, a vontade da maioria alcança uma dimensão maior. Isso representa o desafio constitucional, que é proteger valores e direitos fundamentais, mesmo que contra a vontade da maioria. Acerca do risco de politização da justiça, conforme explica Barroso (2008, p. 13) “o direito é política no sentido que sua criação é produto da maioria, manifestado na Constituição e Leis, no entanto sua aplicabilidade não está dissociada da realidade política, a subjetividade dos juízes interfere na análise dos processos”.

Com a capacidade institucional do judiciário e seus limites, reconhecer as limitações da justiça, sob o ponto de vista da judicialização da política, é muito importante. Para isso, exige-se o conhecimento sobre os três poderes do judiciário, envolvendo criar, administrar e julgar, com base nas normas constitucionais. Nesse cenário, inclui-se ainda, conhecimento técnico e científico do objeto, ou a causa que está sendo julgada. Nem sempre os juízes têm

esse conhecimento e não consideram a realidade social que o solicitante vive. Por isso, conclui-se que a judicialização não decorre da vontade do judiciário, mas sim, do constituinte.

A judicialização, na política de saúde, tem destaque quando se trata do Brasil. De 2015 para cá, presencia-se o aumento expressivo da judicialização na saúde, conforme discutido na Pierro (2017,p.18), “Apenas em 2015, o governo paulista gastou R\$ 1,2 bilhão em remédios e insumos para 57 mil pacientes que recorreram aos tribunais” justificada pelas lacunas deixadas pelo SUS, como também pelo não acesso às tecnologias da saúde, e também ao que o SUS utiliza como protocolo de atenção a certas doenças.

As demandas judicializadas na saúde vão, desde coisas simples, como acesso a consultas, exames, vacinas, vagas em leitos hospitalares, até às mais complexas, como exemplo, a alta tecnologia e medicamentos de alto custo para doenças raras e doenças oncológicas (objeto deste estudo). Nessa perspectiva, na análise do acesso integral à saúde, temos o princípio fundamental da vida e à saúde. Em contrapartida, temos os princípios orçamentários e a reserva do possível, sob análise constitucional, a ser normatizado para seu cumprimento, conforme se esclarece abaixo:

É justamente nesse cenário, que se observa o crescimento do papel de instituições jurídicas e de participação no processo de formulação, execução e fiscalização das políticas de saúde. Isso produz arranjos e estratégias das mais variadas e, inclusive, diversas formas de associação entre tais instituições. Juízes, promotores de justiça, conselheiros de saúde e representantes de associações estabelecem, constantemente, sinergias e aproximações de seus saberes e práticas, que atuam decisivamente na efetivação do direito à saúde e na implementação de políticas públicas. (ASENSI, 2010, p.10)

O sistema do Judiciário entra em cena para possibilitar o acesso ou não à política de saúde, com destaque para o acesso à medicamentos e exames de alto custo, os quais ainda não são contemplados pelo SUS. O não alcance da Política de Saúde, em toda sua complexidade e diversidade, faz com que muitas pessoas fiquem fora da proposta de uma atenção integral, incluindo a farmacêutica e laboratorial.

O SUS é um sistema de construção coletiva e histórica, único e universal, ou seja, qualquer um pode utiliza-lo. A judicialização é importante para evidenciar as suas falhas e/ou lacunas, bem como uma forma de aperfeiçoar essa política, para que ela vá ao encontro da realidade dos seus usuários, como também acompanhe os avanços tecnológicos da saúde, chegando a todos de forma igualitária e em tempo real, atendendo a necessidade dos usuários do sistema.

Quando há processos que envolvem a saúde, o setor público predomina, pois em alguns momentos, nem a operadora de saúde consegue ofertar o tratamento, buscando-se o

Judiciário para que o Estado possa custear. Essa situação é preocupante, pois há o incentivo para as pessoas terem um plano de saúde, o que desqualifica o SUS. O ideal é que se fortaleça esse sistema, para atender as demandas em sua totalidade.

Considerando essa não padronização dos processos judiciais que envolvem a área da saúde, o CNJ¹⁸, iniciou em 2009 suas considerações sobre a judicialização da saúde. Dentre as ações, criou um grupo de trabalho e recomendações para o monitoramento das demandas judiciais, que envolvem a assistência à saúde, destacando-se a Resolução nº 107 de 06 de abril de 2010, a qual institui o Fórum Nacional do Judiciário, composto por um Comitê Executivo Nacional, com as seguintes atribuições:

I - O monitoramento das ações judiciais que envolvam prestações de assistência à saúde, como o fornecimento de medicamentos, produtos ou insumos em geral, tratamentos e disponibilização de leitos hospitalares. II- o monitoramento das ações judiciais relativas ao SUS. III- a proposição de medidas concretas e normativas voltadas para à otimização de rotinas processuais, à organização e estruturação de unidades judiciárias especializadas. IV- a proposição de medidas concretas e normativas voltada à prevenção de conflitos judiciais e à definição de estratégias nas questões de direito sanitário. V- o estudo e a proposição de outras medidas consideradas pertinentes ao cumprimento do objetivo do Fórum Nacional. (SCHULZE, 2016, p.81)

“O Fórum da Saúde do CNJ tem por finalidade a redução da judicialização, sem limitar o exercício da cidadania” (Schulze, 2016, p.83), bem com reduzir o número de ações judiciais que envolvem a assistência à saúde, para que o solicitante não tenha sua saúde prejudicada pelos déficits da justiça, causados pela dificuldade de acesso, morosidade da resposta do processo e no acesso ao medicamento. Tenta propor ainda um aperfeiçoamento contínuo da política de saúde, para atender as demandas sociais, como elas acontecem e que, para além do respeito à dignidade da pessoa humana, preservem-se os princípios constitucionais da administração pública.

O objetivo do CNJ é contribuir para a redução dos obstáculos do acesso à saúde, bem como do acesso à justiça. É visto que a morosidade e o excesso de burocracia prejudicam a saúde do solicitante, bem como contribui para o agravamento das doenças. No caso da oncologia, as respostas precisam ser rápidas, considerando que o desenvolvimento de alguns cânceres que são acelerados, o que impacta diretamente no aumento do número de pessoas que vão a óbito, aguardando a resposta de um processo judicial, que poderia lhe garantir a vida.

¹⁸ Emenda Constitucional nº 45, esta emenda tem destaque no acesso à justiça.

Com acesso à medicação de alto custo e a outras tecnologias da saúde, existe uma grande chance de sobrevivência com qualidade e economicamente ativa, bem como a redução de custos com internações hospitalares. Judicializar ações de pessoas com doenças oncológicas, não é tirar assistência à saúde de outras pessoas com outras comorbidades, visto que as comorbidades mais predominantes no Brasil podem ser prevenidas e evitadas com ações de educação em saúde. Já o câncer, como o câncer hematológico, por exemplo, não tem causa prévia e/ou como prevenir para que ele não aconteça.

Portanto, pensar em judicialização da saúde nas ações voltadas para oncologia, é lutar para que o SUS realmente abrace a causa, assim como abraçou outras doenças, tais como o HIV, que nos tornou referência mundial em seu tratamento. O Brasil mostra eficiência de profissionais e locais estratégicos, no entanto se recusa a investir na área da saúde, que se desenvolve de forma exemplar, mesmo com todas as dificuldades do país. É necessário investir em tecnologias e recursos humanos, bem como trabalhar numa logística que atenda a urgência dessa doença.

A reestruturação da atenção oncológica no Brasil, exige esforços dos setores de saúde, da justiça, da educação, da previdência social e da assistência social, em todos os níveis, caminhando juntas, uma a depender da outra. Essa visão de integralidade e intersetorialidade, contribui, no final das contas, para a organização de um orçamento público que atenda a realidade e de ações que estejam realmente voltadas para a vida.

A democrática efetivação das garantias constitucionais, é fundamental para se ter acesso à cidadania plena. No Brasil, assiste-se os direitos sociais sendo transformados em benefícios sociais. A partir de políticas sociais de cunho seletivo e excludente, há oferta de um mínimo social a uma pequena parcela da sociedade, onde a classe trabalhadora fica à mercê da desregulamentação do trabalho.

No caso da judicialização da saúde, com ênfase em ações voltadas para o tratamento oncológico (medicações e exames de alto custo), existem ações de vários solicitantes com os mesmos diagnósticos, mas com o resultado do processo judicial diferente. Para uns, o resultado é a sobrevivência, para outros o óbito, mostrando a ausência de padronização e/ou a não utilização de outras experiências, refletindo na maneira de julgar, bem como no resultado.

A Política de Saúde é uma só em todo o país, porém, a sua consolidação, difere-se conforme as características regionais. O estado de São Paulo assiste, por exemplo, um maior número de recursos tecnológicos avançados na saúde, bem como uma melhor estruturação e relação entre os setores de saúde e justiça. A presença e o diálogo faz com que as pessoas tenham mais acesso a tratamentos melhores, como também respostas mais imediatas em

processos judiciais, quando envolvem a temática da saúde, com ênfase na oncologia. Esta situação é mostrada Ministério da Saúde (2020)¹⁹ que informa que no ano de 2020 o estado recebeu o valor de 6,11 bilhões até 65,23 bilhões para a política de saúde.

Portanto, o ideal seria não ter que se buscar justiça para efetivar algo que já está garantido em lei, contudo há de se considerar que, a judicialização é um meio “mais eficiente”, em casos de doenças especiais, e que a luta contra o tempo é fundamental no tratamento. A judicialização da saúde também sinaliza aspectos que precisam ser melhorados na política de saúde, em todos os níveis, bem como evidencia a necessidade de uma melhor atenção orçamentária, que vá ao encontro da realidade e da necessidade apresentada pelas ações judiciais, e pelas demandas não atendidas do SUS.

2.2 A efetivação democrática das garantias constitucionais.

A efetiva democratização das garantias constitucionais traz em cena o protagonismo dos tribunais na sociedade. Desse modo, os tribunais têm sido cada vez mais procurados para efetivar direitos normatizados, e por fazer parte do Estado, realiza o seu papel na consolidação dos direitos. No entanto, por todo um contexto estrutural, o Estado tem deixado de exercer seu papel fundamental com a sociedade. O Estado, na atualidade, exerce o papel de regulador econômico, seguindo uma lógica do capital, numa perspectiva ultra neoliberal, em detrimento do desenvolvimento social.

A justiça tem ganhado destaque com a aproximação dos direitos sociais, sobretudo o direito à saúde, com a busca por acesso ao tratamento e exames, destacando-se que, “a decisão dos juízes vem ganhando peso sobre um amplo conjunto de questões, dentre eles os direitos sociais” (MCCANN, 2010, p.175). Com isso, os tribunais desempenham um papel mais complexo na Administração do Estado e na resolução de conflitos com a sociedade, manifestado pelo não acesso a um direito.

O fortalecimento político dos tribunais é justificado, com base em McCann (2010, p.77):

O primeiro elemento que ele aponta é a presença ou a ausência de provisões constitucionais sobre os direitos individuais. O segundo é a presença ou ausência de juízes independentes e ativistas. E o terceiro e último elemento é o grau de apoio popular às liberdades e direitos civis. A junção de todos esses elementos determina se pode ocorrer ou não uma revolução dos direitos.

¹⁹ <http://www.portaltransparencia.gov.br/funcoes/10-saude?ano=2020>

A judicialização no Brasil, surge a partir do modelo constitucional do país, devido às lacunas deixadas pela precarização dos serviços públicos e pelo excesso de burocratização do acesso aos direitos fundamentais. Por isso, não é uma deliberação política:

O processo de expansão do poder judicial no Brasil tem sido confirmado por meio de trabalhos empíricos em que essa expansão é diagnosticada pelo aumento expressivo das ações judiciais. [...] O Brasil desenvolveu as condições políticas para o afloramento de um processo de judicialização da política e, também, se essas condições são suficientes para diagnóstico do processo (CARVALHO, 2004, p.116).

Com isso, podemos entender que a judicialização, no Brasil, se sustenta pela democracia, considerando a realidade de outros países. Todo país democrático tem a busca na justiça para efetivação de direitos fundamentais. A judicialização é incompatível com governos autoritários.

A separação dos poderes (Legislativo, Judiciário e Executivo), é normatizada na CF de 1988, que apesar de definir competências e atribuições de cada um, a realidade mostra a centralização e cristalização dos poderes. Os direitos políticos, que também são regulamentados pela CF de 1988, apesar de reconhecidos e normatizados, não são respeitados, o que mostra, muitas vezes, a normatização do direito, mas não a sua execução, havendo omissão e/ou até mesmo fatores como a burocratização, que dificultam o acesso.

A efetivação das promessas constitucionais tem um longo caminho, não podendo desconsiderar o histórico de luta coletiva e as conquistas já alcançadas, mesmo que de forma incipiente. Ainda não alcançamos o ideal para a vivência de uma sociedade verdadeiramente democrática, mas as conquistas já realizadas nos mostram os caminhos para tal, dentre eles, a participação social em todo o processo de luta e práticas democráticas.

Os direitos sociais, políticos e civis não foram um ganho da sociedade, por um sentimento paternalista do Estado, e nem uma ação de um determinado grupo político, mas sim, conquistados pela sociedade, sobretudo pela classe trabalhadora, a partir de muitas lutas. Diante disso, há um processo contraditório no Brasil: de um lado, há grupos que permanecem militantes pela democracia e seu aperfeiçoamento, bem como pelo melhoramento das políticas públicas. Por outro, pessoas que não tem noção do que é isso e/ou pessoas que são a favor de um regime autoritário.

A busca pelo acesso à justiça, começa a partir do entendimento do que é o direito e do seu reconhecimento, enquanto cidadão com autonomia, impactando na sociedade, como um todo. É uma forma dos operadores do direito terem um contato maior com realidade social,

bem como dos gestores de políticas públicas compreenderem essa dimensão da busca pela justiça, quando um direito não é efetivado.

Ao considerar a constitucionalidade, verifica-se que a judicialização não é um fenômeno novo, mas sim, crescente, principalmente em países como o Brasil, que passa a cada ano por cortes orçamentários que impactam os direitos fundamentais. Por tal razão, podemos considerar que “a judicialização, que de fato existe, não decorreu de uma opção ideológica, filosófica ou metodológica da Corte, mas sim, limitou-se ela a cumprir, de modo estrito, o seu papel constitucional, em conformidade com o desenho institucional” (BARROSO, 2008, p.6).

Sua premissa pode ser dada a partir da promessa constitucional e do papel do judiciário frente aos direitos fundamentais. A primeira mostra, mesmo sendo um direito normatizado pela CF de 1988, que não há garantias de que todos terão acesso, justificando a segunda, que é a conformação político-administrativa dos direitos fundamentais sociais para o legislador e para o administrador, os quais definem as condições de como o Estado irá cumprir o seu dever (SCHULZE; JOÃO NETO, 2016).

Nessa lógica, considera-se quando se fala do direito à saúde, que as obrigações do Estado consistem nos seguintes deveres: respeito - o Estado não pode tomar medidas prejudiciais à saúde, ou seja, não pode ter retrocesso social na saúde; proteção - o Estado deve proibir ações de terceiros que comprometam a saúde, controle do meio ambiente e medicamentos; promoção - a partir de políticas públicas, devem-se criar meios para acesso a bens e serviços de saúde (SCHULZE; JOÃO NETO, 2016).

Quando se falam dos sistemas de saúde e jurídico no Brasil, não faltam críticas para ambos, tão fundamentais no funcionamento da sociedade, como também, para vida das pessoas. Assim podemos considerar que:

Muito se criticam os sistemas de saúde e jurídicos nacionais, como resposta, os tem um caminho inevitável - a busca da eficiência (melhores resultados por unidade de custo) através da pesquisa clínica (ou seja, pesquisa realizada com pessoas). Isso significa que se pode e se deve integrar não apenas o conhecimento das duas áreas nas decisões, mas também os processos de pesquisa científica de ambos, para que as decisões sejam cada vez melhores e encantem a sociedade brasileira. Afinal, boas evidências são fundamentais para qualquer decisão (SCHULZE; JOÃO NETO, 2016, p.19).

Quando se trata da judicialização da saúde, é importante considerar que essa discussão não pertence apenas ao Judiciário, mas também, aos profissionais da saúde, trazendo a realidade para as lacunas desse sistema, bem como suas potencialidades, para que o Judiciário possa colaborar na sua efetividade. Vale destacar que a base para isso é a pesquisa, que

ocorre, em sua grande maioria, em universidades públicas, permitindo a participação direta da sociedade, principalmente daquelas pessoas que vivenciam a realidade de um sistema de saúde.

A dignidade da pessoa humana deve ser considerada nesse processo de judicialização da saúde, pois envolve três elementos centrais: valor intrínseco, autonomia e valor social (SCHULZE; JOÃO NETO, 2016 apud BARROSO, 2008). O valor intrínseco distingue as pessoas das coisas, ou seja, uma vida não tem preço; a autonomia está na capacidade de autodeterminação e a liberdade de escolha; já o valor social, refere-se à solidariedade.

Na proibição do retrocesso social, no que diz respeito à saúde, destacam-se os princípios do Estado Democrático e Social de Direito, da dignidade da pessoa humana, eficácia e efetividade, proteção e confiança. Por outro lado, o número excessivo de processos judiciais, sobretudo causas da saúde, é um sinal de que a política de saúde precisa ser repensada sob a luz das questões apresentadas pela justiça.

O aumento do número de causas judiciais que envolvem a saúde, visto de 13 anos para cá, mostra que judicialização envolve aspectos além das lacunas do SUS, tais como questões de controle patrimonial, criminal e responsabilidade administrativa (INSPER, 2019). O sistema de defesa de direitos no Brasil é composto por 16 mil juízes, 12 mil membros dos Ministérios Públicos (federal e estadual) e quase um milhão de advogados, Dentro desse cenário, há ainda, cem milhões de processos, com mais de meio milhão na área da saúde pública e suplementar (SCHULZE; JOÃO NETO, 2016).

Nesse cenário, considera-se que:

A primeira situação ocorre quando se postula judicialmente o exercício de direito já reconhecido, mas negado na via administrativa. É o caso de medicamento, tratamento ou uma tecnologia já incorporada pelo SUS ou nos planos de saúde, mas que não foi entregue ao cidadão. Aqui, quando há a negativa administrativa, a tendência, geralmente correta é que o juiz julgue procedente o pedido. Isso decorre porque houve uma falha no sistema ou um problema de gestão (muitas vezes há falta de planejamento, de licitação tempestiva, etc). A condenação judicial pode ocorrer, nesses casos, inclusive por intermédio de uma ação coletiva, a fim de que várias pessoas sejam beneficiadas e para evitar a multiplicação de novos processos individuais. Aqui a decisão judicial também não vai causar nenhum problema de maior magnitude para o demandado (entes públicos, União, estados e municípios, ou operadora de plano de saúde), pois o tratamento postulado já existe. Não há, assim, inovação ou criação de política pública de saúde por força de decisão judicial. Aqui, tem-se um problema, e não jurídico - razão pela qual é muito alto o índice de sucesso nas demandas dessa natureza. E assim deve ser. Este é o nítido exemplo de questão que deveria ser resolvida no plano extrajudicial, sem a intervenção do Poder Judiciário. A segunda hipótese é diferente e acontece quando a discussão processual gira em torno de direitos não reconhecidos na via administrativa tratamentos ou tecnologias ainda não incorporados, sem registro na Anvisa, sem comercialização no mercado nacional ou quando a tecnologia já está incorporada, mas o sujeito não possui indicação médica. Nesses casos, o grau de exigência para a procedência do pedido deve ser multiplicado e o processo deve ser analisado com rigorismo, pois

não há previsão legal à sua concessão ou fornecimento pelo administrador. Condenações indevidas podem causar prejuízo financeiro muito grande e dificuldades na execução do planejamento orçamentário do ente público ou da operadora de plano de saúde (SHCULZE; JOÃO NETO, 2016, p. 50).

O aumento das tecnologias em saúde permite que o usuário (paciente) continue, mesmo em tratamento, tendo acesso ao trabalho, lazer e vivência com sua família. É importante ressaltar aqui que, dentro do grande número de processos de judicialização, estão os das pessoas com doenças oncológicas e oncohematológicas²⁰, visto que o SUS depende da análise da CONITEC para incorporação de medicação e tecnologias em saúde, e CONITEC se pauta nos critérios científicos baseados na segurança e na eficácia da tecnologia.

Para realizar a judicialização em saúde é necessária comprovação científica, eficácia e também disponibilidade orçamentária. Para o profissional é fundamental que se atente à regulamentação do seu conselho e às regras da instituição onde trabalha. Contudo, o conhecimento por parte dos profissionais e usuários que a solicitam deve estar bem fundamentado, e o solicitante bem informado do que irá buscar e qual relevância da causa para sua vida e para a sociedade. Conhecer e acreditar no sistema do Judiciário e no Estado é uma luta constante, para que a sociedade não perca sua força e o seu protagonismo, que é tão essencial para a relação Estado/sociedade/acesso à direitos.

Um recurso que contribui para análise e deferimento do processo de judicialização na área da saúde, principalmente no acesso ao tratamento, é a Lei nº 12.401 de 28 de abril de 2011²¹. Essa lei altera a Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde, no âmbito do SUS.

Essa lei direciona a conduta em casos quando o medicamento é normatizado e incluído no SUS, mas não está sendo ofertado, e ainda quando já foram utilizadas todas alternativas terapêuticas e a única alternativa é recorrer ao tratamento, ainda não normatizado, mas cientificamente comprovado sua eficiência, porém de alto custo, impactando nos orçamentos da gestão pública.

¹⁰ As doenças onco-hematológicas, como as leucemias, os linfomas hodgkin e não-hodgkin, o mieloma múltiplo e outras doenças mieloproliferativas afetam de diferentes formas o funcionamento da medula óssea e órgãos linfoides alterando a produção e função das células hematopoéticas (LIMA, MINETTO 2014, p. 36)

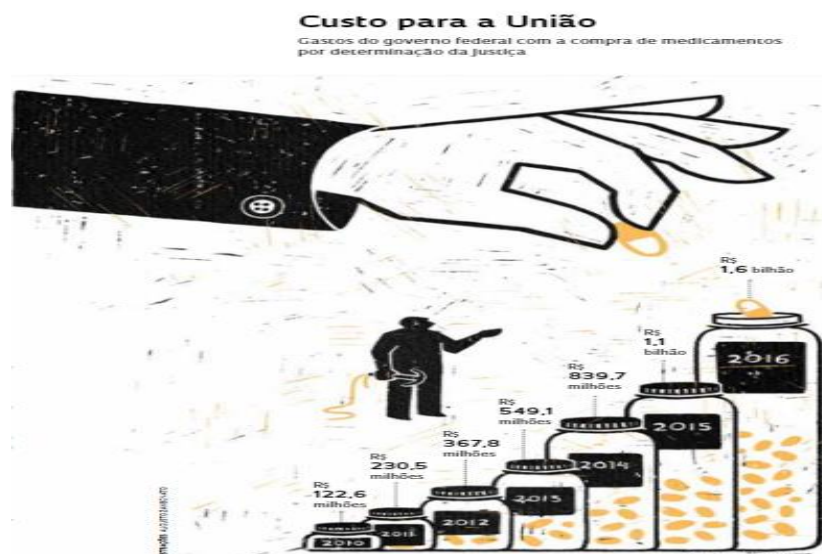
²¹ Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12401.htm. Dispõe sobre Art. 19-M. A assistência terapêutica integral a que se refere a alínea *d* do inciso I do art. 6º consiste em: I - dispensação de medicamentos e produtos de interesse para a saúde, cuja prescrição esteja em conformidade com as diretrizes terapêuticas definidas em protocolo clínico para a doença ou o agravo à saúde a ser tratado ou, na falta do protocolo, em conformidade com o disposto no art. 19-P; II - oferta de procedimentos terapêuticos, em regime domiciliar, ambulatorial e hospitalar, constantes de tabelas elaboradas pelo gestor federal do Sistema Único de Saúde - SUS, realizados no território nacional por serviço próprio, conveniado ou contratado.”

Por isso, a exigência de comprovação científica, preenchimento de formulários, avaliação econômica de custo e benefício, é fundamental para que não se cometa erros na incorporação de tecnologias caras e que não atendem o seu objetivo. Por isso, a CONITEC utiliza com critérios para incorporação a segurança, eficácia, orçamento disponível; diante disso, o desafio da justiça na efetivação do direito à saúde é o equilíbrio, a sustentabilidade e a preservação da isonomia substancial, superação da burocracia.

Em 2017, a Fundação de Amparo à Pesquisa de São Paulo (FAPESP), na revista Pesquisa Fapesp, de fevereiro de 2017, ano 19, nº 252, trouxe a reportagem “Demandas crescentes: parcerias entre instituições de pesquisa e a esfera pública procuram entender a judicialização para propor estratégias para lidar com o fenômeno” de Bruno de Pierro. Nessa reportagem, o crescimento da judicialização, sobretudo no âmbito do SUS é abordado de diferentes lugares do estado de São Paulo, sendo que o governo paulista, em 2015, gastou R\$1,2 bilhão em remédios e insumos para 57 mil pacientes que buscaram a justiça para efetivar seu direito à saúde.

Considerando a judicialização, ora problema, ora solução para a saúde pública, em 2010, foi criada a Coordenação das Demandas Estratégicas do SUS (CODES), vinculada à Secretaria de Saúde de São Paulo, para análise dos processos judiciais. Esse sistema se tornou referência para abordagem da judicialização pelo Ministério da Saúde e por isso, recebe financiamento desse órgão, como da FAPESP. A figura 1 mostra o aumento do número de processos judiciais da saúde, com base na Revista Pesquisa FAPESP de 2017. Esse aumento ganha destaque a partir de 2010 até o ano de 2016, período em que se dobraram os custos com a judicialização para o Governo Federal.

Figura 1- Aumento de número de processos judiciais na saúde.



Fonte: Pierro, 2017, p. 19.

Em julho de 2018, a Secretaria do Estado de Minas Gerais também divulgou nota em site sobre a judicialização da saúde e seu impacto para o Estado. Nessa nota, a abordagem trata a judicialização como “prejuízo” para os cofres públicos, não considerando o direito à vida, reportando aos aspectos mercadológicos da saúde, rebatendo que os valores utilizados poderiam ser investidos na atenção básica (MINAS GERAIS, 2019).

Diferente do estado de São Paulo, que trata a judicialização como objeto constante de pesquisa, e também mostra como anda o SUS, visto que o mesmo não consegue dar conta das constantes mudanças na sociedade, que influenciam também no perfil de saúde. Um dos fatores da judicialização é que as novas tecnologias da saúde não chegam aos pobres, a não ser por via judicial, o que torna a saúde e o avanço de suas tecnologias, desiguais.

Em Minas Gerais houve o aumento dos gastos com demandas em saúde judicializadas, porém, o número de ações atendidas reduziu, o que pode ser preocupante, se a judicialização for tratada de forma diferente entre pessoas e casos, o que é incompatível pelo exposto na CF de 1988, sobre a saúde ser um direito universal e igualitário (MINAS GERAIS, 2019).

Ao considerar as divergências nos resultados dos processos judiciais, há de se considerar os aspectos legais, como a Lei nº12.401 de 28/04/2011²², e a criação da CONITEC no SUS. Esses dois marcos representam uma mudança positiva na assistência farmacêutica do SUS, a qual foi conquistada a partir do alto número de processos judiciais que envolve a saúde.

A CONITEC, é um órgão plural que assessora o Ministério da Saúde na decisão ou não de medicamentos a serem incorporados pelo SUS. As decisões dessa comissão são divulgadas a sociedade por meio virtual, o que permite que a sociedade acompanhe os trabalhos, bem como a evolução do SUS. Nos dizeres de Schulze (2016, p. 66) “é equivocada a alegação de que não há evolução no sistema de saúde brasileiro, pois a CONITEC já orientou a incorporação de dezenas de tecnologias em saúde”.

Isso mostra que, apesar da contracorrente lutar para a desconstrução da saúde pública, o SUS continua sua evolução, não da maneira ideal, mas a partir do retorno da própria sociedade, que sinaliza ao judicializar o que a política de saúde não corresponde. A realidade mostra avanços, mas é preciso aperfeiçoar a atenção oncológica, ouvindo-se os médicos prescritores, assistentes sociais que atuam com essas demandas e demais profissionais de saúde, e principalmente considerar a realidade social do solicitante. O princípio da

²² Lei que Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS

integralidade do SUS tem que estar presente nos momentos de decisões de mudanças de suas políticas. Assim como assinala, Schulze (2016, p. 68):

Na análise do caso judicializado, a investigação do diagnóstico, do quadro clínico e principalmente, a comprovação da melhor prática de evidencia científica, além da eficácia, da acurácia, da efetividade e da segurança do medicamento, produto ou procedimento postulado, sem dispensar, também, a avaliação econômica comparativa dos benefícios e dos custos em relação às tecnologias já incorporadas (observância da relação custo - benefício).

Nas decisões judiciais, há uma tensão entre a violação da separação de poderes, da reserva do possível com preservação da vida, da dignidade da pessoa humana e do mínimo existencial. Por isso, na análise do processo, verifica-se a possibilidade de o Estado arcar com o custo do item solicitado, ou seja, é levado em conta a questão orçamentária. (SCHULZE, 2016). São critérios para a decisão judicial:

a) observar a decisão da CONITEC - ou de outra entidade que fornece apoio técnico ao juiz, tal como o Núcleo de Apoio Técnico, Câmara Técnica, entre outros; b) analisar a existência da melhor prática de evidência científica sobre a eficácia, a acurácia, a efetividade e a segurança do medicamento, produto ou procedimento postulado judicialmente, c) a avaliação econômica comparativa dos benefícios e dos custos em relação as tecnologias já incorporados (e já fornecidas), inclusive no que se refere aos atendimentos domiciliar, ambulatorial ou hospitalar, quando cabível (o critério, aqui é da relação custo benefício) e; d) observar se pedido judicial está em conformidade com as Recomendações 31 e 36 do Conselho Nacional de Justiça. (SCHULZE, 2016, p.69)

Schulze (2016, p. 74) aduz que, no processo de judicialização da saúde, os diálogos institucionais são essenciais, pois possibilitam o “fortalecimento das instituições, comprometimento dos atores a participar nos debates, decisão debatida dialogicamente tem efeitos mais duradouros, amplia o número de pessoas beneficiada, evita o autoritarismo judicial.” Souza (2007) aduz que, a educação em direito é essencial, assim como a educação para o conhecimento das políticas públicas, como a saúde, assistência social e previdência social, principalmente.

Nesse sentido, para compreender o processo de judicialização, deve-se considerar os aspectos negativos e positivos do processo, os quais são citados no quadro a seguir:

Quadro 1- Aspectos Negativos e positivos da judicialização

Aspectos Negativos da Judicialização	Aspectos Positivos da judicialização
Desorganização do SUS. As decisões judiciais que atendem interesses individuais acabam por criar política públicas em favor de poucos, interferindo por vezes na ordem na fila de atendimento, em internações, cirurgias, ou mesmo obrigando ao fornecimento daquilo que o Estado não tinha comprometido.	Fomento de Política Pública. Alguns programas de políticas públicas, como a criação do Programa Nacional de medicamentos para HIV/AIDS, somente vieram a ser implementados porque os grupos organizados da sociedade passaram provocar o Estado, por meio da judicialização para o atendimento de necessidades.
Influência negativa sobre as finanças públicas. As diversas decisões judiciais, como demonstrado, tem implicado no desvio de recursos públicos que deveriam ser drenados para as políticas coletivas, em favor de poucos indivíduos.	Revisão das Políticas. Diversas ações administrativas e legais somente foram implementadas por força da pauta política que a judicialização gerou. Exemplo disto é a publicação da Lei nº 12 401/11 criou: a revisão da lista do RENAME, atualização de protocolos clínicos e a criação da CONITEC.
Indevidas escolhas judiciais de políticas públicas. O poder judiciário acaba por realizar escolhas para as quais não está legitimado, deixando de atuar como legislador negativo, passando a agir como legislador positivo ou mesmo como administrador.	Fixação de prazo para o tratamento de câncer. A judicialização e a enfermidade sofrida pela Chefe do Poder Executivo Federal, foram fatores que acarretaram a edição da Lei nº 12732/2012, que fixou prazo de 60 dias para início do tratamento de câncer maligno.
Fragilização da isonomia. Aporte de escassos recursos para alguns beneficiários em detrimento das políticas instituídas.	A saúde como pauta política. Dentre os diversos assuntos que norteiam a Pauta política, é possível dizer que a judicialização das políticas públicas acabou por transformar o direito à saúde, a qualidade do atendimento, as políticas existentes, os medicamentos incorporados, o financiamento da saúde, as tabelas de procedimentos e valores pagos, custos de órteses e próteses, doença mental, entre tantos outros temas, passou a fazer parte da pauta política e judiciária nacional.

Fonte: Schulze, 2016, p. 155-156

Esse quadro representa fatos importantes e desafiadores para o diálogo entre as instituições de saúde e de justiça. Nessa tensão, o usuário desses serviços é que luta na defesa de sua vida. Um exemplo real, no caso da luta pela excelência na oncologia, é o Programa HIV/AIDS, referência mundial graças aos movimentos sociais. O que falta para atenção à oncologia, é que o SUS e a justiça se comprometam com essa causa, propondo melhorias que deem conta da realidade vivida nos serviços de saúde pública.

Contudo, ao considerar os processos de judicialização, deve-se considerar também a realidade social brasileira, composta por desigualdade econômica e regional. O SUS é um sistema criado para atender, de forma universal, igualitária e integral, 209 milhões de pessoas, e por se tratar de um país em desenvolvimento, capitalista, com um atual governo conservador, é que o SUS se tornou um projeto audacioso, mas plenamente possível, a partir de uma luta coletiva.

2.3 A Mobilização Judicial

Na sociedade contemporânea tem ocorrido fenômenos, lutas e movimentos sociais, bem como ações coletivas que contribuem para a criação de novos tipos penais, arranjos institucionais e políticas públicas, dando ensejo à então chamada “mobilização do direito”, considerada, principalmente, em duas situações: primeiro, o uso dos tribunais, nos âmbitos global e nacional, como estratégia política de grupos e movimentos sociais; segundo a expansão dos direitos, em particular do direito penal, como instrumento de resolução de conflito e de mudança social (MACIEL, 2011, p.97).

A sociedade organizada por meio de movimentos e/ou associações tem se mostrado efetiva na luta pela consolidação da democracia. Não há sociedade democrática no contexto neoliberal sem luta. A ideia do mínimo social, por parte dos gestores das políticas públicas, é o que segura a expansão do acesso aos direitos sociais, de modo que capitalismo e desenvolvimento social são incompatíveis. No meio dessa luta está a classe trabalhadora, vítima de todo o processo de desregulamentação do trabalho.

Reconhecer a mobilização do direito na interpretação de julgamentos do não acesso às garantias sociais, é uma ação democrática, igualando ao voto do povo. Nesse sentido, McCann (2010, p. 182) define como mobilização do direito:

Se refere as ações dos indivíduos, grupos ou organizações em busca da realização de seus interesses e valores. [...] o enfoque na mobilização do direito diverge dos tradicionais interpretação sobre o fortalecimento dos tribunais e sobre o papel ou impacto judicial para enfatizar a atividade judicial e práticas de negociação ele desloca o foco dos tribunais para os usuários e utiliza o direito como recurso de interação política social.

Nesse processo há o envolvimento de ações individuais e coletivas, na busca de interesses e valores, ocorrendo de forma diferente em cada Estado. O direito não é universal, pois há diferença na sua aplicabilidade, conforme o país, porém a condução do processo de judicialização não o é, por isso, deve ser evidenciada as possibilidades de generalização, o que

seria ideal para os processos de judicialização da saúde, visto que a saúde é um direito universal e todos precisam da assistência integral. A realidade mostra, no caso da oncologia, que as ações têm resultados diferentes, ainda que o diagnóstico e o medicamento necessário sejam os mesmos (LOSEKANN, 2013).

A mobilização do direito e a judicialização se complementam na busca pela efetivação das promessas constitucionais. A judicialização, apesar de, na maioria das vezes, se configurar em ações individuais, repercute e representa lutas coletivas. No caminho da mobilização do direito, surgem “janelas de oportunidades”, que possibilitam o ajuizamento de uma ação coletiva e, conseqüentemente, ampliam o acesso ao direito (LOSEKANN, 2013).

Losekann (2013, p. 319) diz que “esquemas de interpretação, possibilitam compreender como as percepções e ações dos atores, relativas à vida social, alinham-se e produzem cenário ou conjunturas de significações.” Ainda com base na autora, (2013, p. 329):

A mobilização do direito surge, então a partir de três significados distintos: uma medida de efetivação de uma decisão que já foi deliberada em instituições participativas, uma medida de retificação de uma decisão tomada por outra ordem institucional, e de forma ampla, como medida de protesto, na qual se registra um descontentamento e realiza-se um confronto.

As tensões sociais, advindas entre sociedade e Estado, podem representar um fator importante no judiciário. Há de se considerar nos litígios, sobretudo os inerentes aos direitos sociais, os aspectos sociais, políticos e econômicos. O ativismo judicial é uma estratégia de enfrentamento para a concretização do direito, pois este sempre diz algo sobre a democracia e avalia se realmente as promessas constitucionais estão atendendo a população em sua realidade.

O direito organizado em lei é a base da luta. No Brasil e no mundo, assiste-se vários movimentos sociais, que resultaram na criação de outros direitos, bem como na melhor organização da sociedade, destacando-se as ações que tem algo em comum no mundo todo, tais como o meio ambiente, alimentos e medicamentos. As conquistas alcançadas nessas áreas, impactaram o mundo, evidenciando o espaço privilegiado que o ativismo tem desses movimentos e organizações:

O ativismo de movimentos, organizações e redes é tomado como expressão da transnacionalização do direito, e os objetos de análise privilegiado são antes casos e causas levados às cortes globais do que os padrões e/ou os processos da ação coletiva [...] a dimensão instrumental do direito para a mudança social tem sido privilegiada em detrimento da sua dimensão estratégica e simbólica para a ação coletiva. (MACIEL, 2011, p.98)

O ativismo de movimentos e organizações consegue apresentar, de uma forma mais completa, a realidade vivenciada do não acesso ao direito, e/ou como tal situação impacta na vida das pessoas, de forma negativa. Na prática, o interesse econômico sobrepõe-se ao direito à vida, onde a sociedade civil é dilacerada pelo capital, seja pelo não acesso as políticas públicas, seja pela exposição da vulnerabilidade social.

A mobilização do direito, se traduz nas ações de indivíduos, grupos e/ou organizações, que buscam a realização de seus interesses e valores, fundamentados na liberdade e no direito à vida, principalmente. Mobilizar o direito é tencionar o Estado no reconhecimento da realidade social, que na maioria das vezes, se distancia do ideal para vida. Nesse sentido, a mobilização do direito:

(...) consistiria na invocação pública de normas jurídicas para regulação de conflitos e comportamentos. Indica a ação de indivíduos, grupos ou organizações na promoção de reivindicações legais por meio das quais interesses, valores e demandas são traduzidos como questão de direitos. A disputa legal entre cidadãos, ou entre cidadãos e Estado, expressa a dimensão internacional das normas jurídicas na distribuição do poder governamental. (MACIEL, 2011, p. 99)

A mobilização é também uma ação estratégica organizada, que tem ganhado destaque na sua importância para a sociedade nas últimas décadas, pois utiliza o direito como meio de interação entre a política e o social. Ao mesmo tempo que os tribunais ganham destaque no seu papel perante a sociedade, a mobilização do direito leva, de forma clara, a realidade vivida pelo não acesso e/ou pela injustiça social.

A mobilização do direito se configura por duas formas. A primeira, estaticamente, rastreia-se a percepção de lesão, as demandas, as disputas e a possibilidade de acesso à justiça. A segunda, analisa a consciência jurídica das pessoas e como elas agem em sua função, interações e escolhas. (Maciel, 2011, p.182). Esses movimentos sociais, que geram ou que geraram direitos, têm ganhado destaque em pesquisas sobre o sistema judicial e o acesso à direitos, mostrando-se essenciais para a consolidação da democracia.

A literatura sociolegal norte-americana vem incorporando as teorias dos movimentos sociais, em particular a teoria do processo político, para analisar o papel e significado das normas jurídicas e dos tribunais nos processos de conflito e de mobilização coletiva [...] as mobilizações coletivas são investigadas do ponto de vista simultaneamente político institucional, estratégico e simbólico – cognitivo. [...] a ação coletiva é condicionada por estruturas de incentivos e/ou constrangimentos políticos numa determinada época histórica. (MACIEL, 2011, p. 100)

Essas considerações acerca dos movimentos sociais resultam na mudança do estilo de interação entre Estado e sociedade – repressão, cooptação ou negociação -, aumentando a permeabilidade das instituições políticas e administrativas às demandas sociais e por fim, a

possibilidade de parcerias entre partidos, elites sociais, meios de comunicação, comunidade científica, sindicatos e outros movimentos sociais (MACIEL, 2011). Um grande exemplo, no Brasil, de mobilização é a Lei Maria da Penha²³. Houve a mobilização dos direitos, anterior e posteriormente à promulgação da lei, de forma contínua, para que fossem realizadas as adaptações, de acordo com as novas demandas, advindas de tal situação:

A campanha da Lei Maria da Penha exprime de maneira exemplar dois fenômenos sociopolíticos emergentes nas sociedades contemporâneas: primeiro o uso dos tribunais, nos âmbitos e global e nacional, como estratégia política de grupos e movimentos sociais; segundo a expansão do direito, em particular do direito penal, como instrumento de resolução de conflitos e de mudança social. (MACIEL, 2011, p.98)

Os movimentos sociais têm estimulado debates sobre os direitos em âmbito mundial, levando as decisões dos tribunais à opinião e/ou vivência daqueles que se encontram diretamente ligados às consequências de uma sociedade não justa e desigual.

A teoria da Mobilização Legal- TML trouxe como proposta equilibrar e complexificar esse debate, observando aspectos mais sutis do litígio estratégico. Também apresentou uma visão mais realista sobre o que se pode esperar acerca dos efeitos em termos de mudanças institucionais e sociais- aconselhando uma expectativa mais modesta sobre a capacidade de mudarmos as instituições ou a sociedade, seja qual for o tipo de repertório de ação coletiva empregado. Seria preciso encarar o fato de que essas mudanças não ocorreram facilmente. (LOSEKANN; BISSOLI, 2017, p.1/2)

No Brasil, existem poucos estudos sobre a relação entre sociedade civil, Estado e movimentos sociais. As pesquisas se voltam para a centralidade de causas pontuais e suas dimensões criminais, não dando atenção ao contexto social que envolve tais mobilizações, bem como ao que elas geram para a sociedade. A mobilização do direito, além de dar visibilidade a grupos, categorias e causas ainda não estimadas nas leis, resulta na criação de políticas públicas, ampliação de ofertas de serviços e estimula a sociedade organizada. Vale destacar aqui que, mobilizar o direito, é mais amplo do que usar a lei instrumentalmente, pois existe uma retroalimentação entre frames legais e culturais, um moldando o outro (LOSEKANN; BISSOLI, 2017).

²³ O caso de violência sofrida por Maria da Penha, teve repercussão nacional e internacional, no que diz respeito a violência doméstica, ampliando a discussão e as ações para outros tipos de violências sofridas, principalmente por mulheres. A partir das campanhas públicas, foram criadas legislações, no âmbito mundial, que trata da violência doméstica e familiar. No Brasil, criou-se a rede de proteção social, voltada para a violência contra a mulher, bem como penalidades ao agressor. Casos como o da Lei Maria da Penha, servem como estímulo e exemplo para outras áreas da sociedade, que necessitam de atenção, articulação mundial entre os países no julgamento e/ou na construção de um direito em comum e consolidação da democracia. Essa lei, ainda é um marco histórico no avanço das políticas públicas e no direito.

Ao relacionar a saúde com a mobilidade do direito, vê-se que, para a conquista do direito à saúde, que é dever do Estado, conforme a CF de 1988, reconhece-se que sua efetivação se deu a partir de lutas sociais de diversos setores da sociedade e que hoje, a busca pela saúde na sua perspectiva integral, tem sido cada vez mais presente no âmbito do judiciário, considerando a realidade dos serviços públicos de saúde, com excesso de burocratização e falta de insumos essenciais, mas, principalmente, com a lógica econômica sob a defesa da vida:

A ascensão de demandas aos tribunais para o reconhecimento de identidades coletivas e de igualdade de oportunidades (mulheres, negros, populações indígenas, homossexuais, deficientes físicos) tem ganhado destaque no debate público brasileiro em função dos efeitos políticos e ético- moral potenciais das decisões judiciais. Contudo, os processos políticos – institucionais, organizacionais e culturais que ancoram a mobilização coletiva ainda tem sido pouco investigados. (MACIEL, 2011, p.105)

A participação social é um fator importante na análise e avaliação da efetivação dos direitos e das políticas públicas, representando as transformações societárias constantes e sobretudo, mostrando ao Poder Judiciário a necessidade de “ouvir” demandas de ações coletivas, que envolvem particularidades e complexidades diferentes das padronizadas.

Na área da oncologia, no que diz respeito a mobilização de direito, tem-se inúmeras associações na luta e defesa da causa, como também um movimento social que envolve todas essas associações, serviços públicos e privados da saúde, indústria farmacêutica, pessoas com câncer e suas famílias, o intitulado “Todos Juntos Contra o Câncer-TJCC”.

Esse movimento, criado em 2014 pela ABRALÉ- Associação Brasileira de Linfoma e Leucemias, tem como missão ampliar o acesso do paciente com câncer aos tratamentos adequados em todo país (TJCC, 2020). Desde 2014 acontece um congresso anualmente, e sempre ao final de cada evento é criado uma Declaração que é encaminhada aos gestores públicos responsáveis pela política pública de saúde.

Este movimento considera:

Observando a demanda crescente dos pacientes com câncer e o esforço fragmentado de inúmeras entidades estruturadas para ajudar a esses pacientes, a **Abrale – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia** vislumbrou uma iniciativa inovadora com o objetivo de aproximar os interessados do segmento: propôs uma agenda colaborativa visando **influenciar as políticas de saúde na área de oncologia e acelerar a promoção da saúde, a prevenção, o acesso ao tratamento e cuidados paliativos às pessoas com câncer no Brasil**. O TJCC foi então criado com os seguintes objetivos: Disseminar conhecimento, desencadear ações para um Sistema de Saúde mais eficaz e de maior qualidade na assistência à pessoa com Câncer (1º Congresso TJCC). Apontar prioridades em prevenção, diagnóstico e tratamento do Câncer no Brasil. Monitoramento coletivo das políticas de prevenção e controle do Câncer. Acordar ações colaborativas para o avanço do acesso aos tratamentos adequados na Oncologia. (TJCC, 2020, s/p)

A partir desse movimento, foi criada a Declaração para Melhoria da Atenção ao Câncer, o Observatório de Oncologia e programas de educação à distância (capacitação de profissionais e famílias sobre o câncer), que trabalham na divulgação de resultados e impactos de estudos feitos no mundo, bem como discutem a realidade da atenção em oncologia em todas as regiões do Brasil.

Considerando que o acesso à saúde não pode se resumir apenas no acesso a uma consulta, e que deve considerar os aspectos sanitários e estruturais de uma cidade, as questões econômicas e culturais, dando a devida atenção nas econômicas, e em como elas impactam nos serviços de saúde. A sociedade e o Estado contribuem para o surgimento do câncer, tão logo para seu tratamento ou não.

A pessoa com câncer tem uma história, uma cultura e uma vida, assim como qualquer outra, o que as diferencia são os seus recursos materiais, que vão lhe proporcionar, ou não, um melhor acesso. Assistimos na mídia pessoas com reconhecimento social, que conseguem sobreviver ao câncer com tratamento de primeira linha e com qualidade de vida. Por outro lado, uma pessoa pobre, com o mesmo diagnóstico de câncer, não sobrevive como uma pessoa com condições socioeconômicas melhor. Como visto:

O Brasil está no ranking entre os países com as maiores desigualdades sociais e econômicas do mundo, e apesar do substancial desenvolvimento econômico e social vivido pelo país nas últimas décadas, as profundas desigualdades sociais aliadas à falta de um planejamento abrangente do sistema de saúde têm levado a exacerbação das iniquidades no acesso aos cuidados em saúde. A conjunção desses problemas é crucial na determinação dos níveis de mortalidade por câncer, já que os casos fatais são influenciados pelo diagnóstico precoce e a disponibilidade de tratamentos e cuidados ao paciente. As evidências demonstram que os grupos de níveis socioeconômicos mais baixos têm apresentado elevada mortalidade por câncer em geral devido a maior proporção de diagnóstico tardio de neoplasias passíveis de detecção em estágios iniciais por meio de rastreamento; maior dificuldade de acesso ao diagnóstico e tratamento adequado; pior prognóstico e menor sobrevivência após o diagnóstico de câncer; maior risco de óbito por câncer em geral e por tipos de câncer potencialmente curáveis. (BARBOSA, et.al, 2016, p.351)

A atenção à oncologia está sendo tratada na perspectiva da morte, e não da vida - da vida após um câncer ou da vida com câncer, por isso a necessidade do diálogo com a justiça. Na verdade, a busca pelo sistema judiciário, nos casos de câncer, principalmente, significa a busca pela vida, como um pedido: eu quero viver!

Outra preocupação, é a estruturação da atenção na oncologia. Há nessa política uma tendência de dar mais atenção aos tipos de câncer mais recorrentes. Estes, prevalecem sobre outros, que ocorrem com frequência maior, em um menor número de pessoas, como o câncer de mama e colo, por exemplo, que ocorre com maior frequência do que uma Leucemia

Aguda. No tratamento, os primeiros são preveníveis e “baratos”, e o segundo, além de ser bem oneroso, não tem prevenção.

A diferença regional no Brasil também foi algo que chama a atenção. Algumas regiões do Brasil são carentes de infraestruturas, como também de recursos humanos. No caso da oncologia, as regiões sudeste e sul são as que mais se destacam em recursos. Já as regiões norte e nordeste se destacam pela ausência destes.

Este fator, é justificado conforme Insper (2019, p.62):

Os acórdãos do TJSP correspondem a quase metade do conjunto. Ainda que tal fator possa ser explicado, em parte, pelas diferenças entre o número de habitantes, sendo São Paulo um dos estados mais populosos do país, tal padrão não se mantém, por exemplo, no número de ações no TJMG, que tem um número consideravelmente baixo em proporção à população do estado.

O TJCC representa um exemplo de mobilização direta, dentro da oncologia. Vale destacar que a atenção à oncologia, no Brasil, passou por quatro fases importantes: 1920 - primeira proposta governamental, 1937 - é criado o Centro Cancerologia no estado do Rio de Janeiro, 1941 - Serviço Nacional do Câncer, hoje Instituto Nacional do Câncer, 1988 com a CF de 1988. (SILVA et al, 2017).

A seguir, o quadro 2 apresenta algumas conquistas da parte legislativa, no que concerne a atenção oncológica, a partir da CF de 1988, que coloca a saúde como direito de todos e dever do Estado:

Quadro 2- Legislações Contempla Atenção da Oncologia no SUS

Legislação	Ano de criação	Matéria
Lei nº 9249	1996	Dispõe sobre as restrições ao uso e à propaganda de cigarros, bebidas alcoólicas, medicamentos, terapias, e defensivo agrícolas.
Resolução nº 304 Anvisa	2002	Proíbe a produção, importação, comercialização, propaganda, distribuição de alimentos na forma de cigarros e charutos.
Portaria nº 2439	2005	Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica
Decreto nº 5658	2006	Promulga a Convenção do Quadro sobre o Controle do Tabaco
Lei n 11. 664	2008	Dispõe sobre efetivação de ações para a saúde nos canceres de colo de útero e mama
Lei nº 12715	2012	Institui o Programa Nacional de Atenção Oncológica
Portaria nº 931	2012	Institui a expansão da radioterapia pelo Brasil.
Portaria nº 2304	2012	Institui o Programa de Mamografia Móvel
Portaria 874	2013	Institui a Política Nacional para prevenção e controle do Câncer, dentro da rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas.
Portaria nº 2898	2013	Atualiza o Programa Nacional de Qualidade em Mamografia
Portaria nº 3394	2013	Institui o Sistema de Informação do Câncer (SISCAN) no SUS
Portaria nº483	2014	Redefine a rede atenção a saúde das pessoas com doenças Crônicas no âmbito do SUS.
Portaria 2446	2014	Redefine a Política Nacional de Promoção à Saúde
Lei nº12732	2014	Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com câncer e estabelece o prazo de início.
Portaria nº 140	2014	Redefine critérios e parâmetros para qualificação para CACONS e

		UNACONS
Portaria nº 1.340	2014	Inclui o exame de Tomografia por emissão de pósitrons -PeT CT na Tabela de procedimentos do SUS.
Portaria nº 189	2014	Institui o serviço de diagnósticos e tratamento lesões, precursoras do câncer de colo de útero e para o diagnóstico do câncer de mama.
Portaria nº 59	2015	Aprova as Diretrizes Nacionais para detecção precoce do câncer de mama no âmbito do SUS

Fonte: Autora, 2021

Esse quadro traz, de forma resumida, as legislações que estruturam a atenção oncológica no Brasil. A base das leis e portarias, tem como princípios a promoção e prevenção do câncer, avaliação, monitoramento e vigilância, cuidado integral, ciências e tecnologias, educação e comunicação em saúde. Toda essa estrutura regulatória parte da CF de 1988 e da Lei nº 8080/1993 (Lei orgânica da saúde), contando com a participação social em sua elaboração, homologação e efetividade.

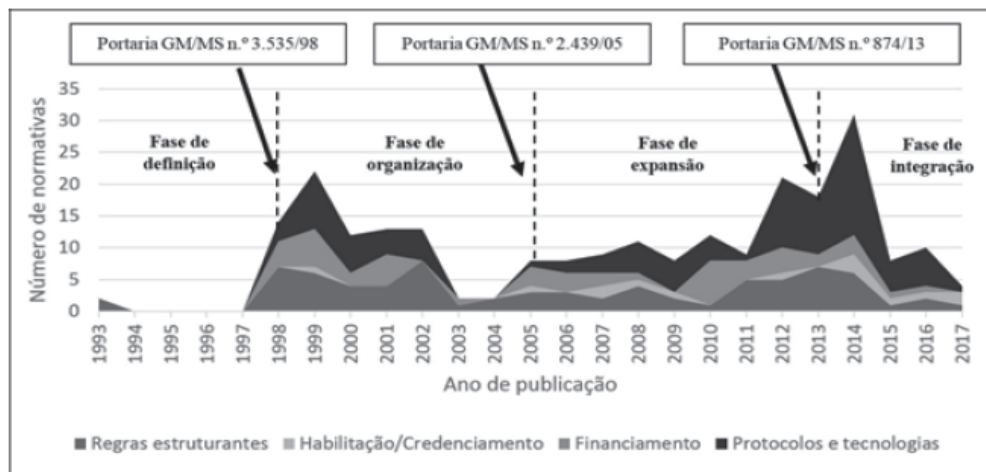
Silva et. Al. (2017, p. 178) caracteriza a estruturação legal da atenção oncológica como:

Fase de estruturação da política de organização do cuidado oncológico no período pós-SUS: *fase de definição* (de 1990 até a publicação da Portaria GM/MS nº 3.535 de 1998); *fase de organização* (da publicação da Portaria GM/MS nº 3.535 de 1998 até a Portaria GM/MS nº 2.439 de 2005); *fase de expansão* (da publicação da Portaria GM/MS nº 2.439 de 2005 até a Portaria GM/MS nº 874 de 2013); e *fase de integração*. (a partir da publicação da Portaria GM/MS nº 874 de 2013).

O estudo realizado por esses autores traz 151 normativas, no período de 1990 a 2017, que possibilitaram a implantação e ampliação da atenção oncológica pelo SUS, bem como a importância delas para a sociedade. Em suma, o financiamento da política de atenção oncológica não acompanhou a evolução das normativas, reconhecendo também a centralidade na atenção de alguns cânceres, como o de mama, bem como dificuldade dos gestores de saúde, profissionais que atuam na oncologia e usuários, a conhecer essa estrutura legal.

A figura 2 de Silva et. Al. (2017, p.179) mostra a análise da legislação estruturante do SUS voltada para a atenção oncológica:

Figura 2- Distribuição das Normativas publicadas sobre a atenção ao câncer no período pós – SUS, de acordo com finalidade, Brasil 1990-2017



Fonte: Silva et. al., 2017, p.179

Sob a luz da realidade dos serviços de atenção oncológica no SUS, reconhece-se que estas legislações e portarias foram e são essenciais para o alcance e avanço de tratamento na área da oncologia, e sua expansão e implementação aconteceram com destaque nos governos Lula/Dilma. No entanto, existem desafios a serem vencidos, outros a serem trabalhados dentre as diferenças regionais e o acesso a todos municípios considerando a particularidade de cada um.

A divisão por região é algo que faz parte da sistematização do SUS, no entanto, tem que se levar em conta outros fatores que decorrem desse processo. Para o tratamento de saúde, a pessoa vai precisar de transporte, casas de apoio, suporte de atendimento de emergência, ambulância e profissionais de saúde, disponíveis para a sua atenção. É sabido que esses municípios de pequeno porte, em sua grande maioria, têm apenas o nível de atenção básica, ou seja, o atendimento é apenas nas Unidade Básicas de Saúde. Não há recursos como Unidade de Pronto Atendimento e Serviço Atendimento Móvel de Urgência - SAMU, serviços estes que impactam na atenção à saúde de uma doença grave, como o câncer.

Nesse sentido, reconhece-se que estados como o São Paulo e Rio Grande do Sul, são mais bem preparados no que diz respeito ao SUS, logo melhores recursos e tratamento na atenção oncológica, do que os demais estados brasileiros. Essas diferenças regionais, acrescentadas na autonomia dos estados em conduzir o SUS, contribuem para a busca do judiciário, na resolução de conflitos advindo das lacunas da atenção à saúde pública. O SUS é um sistema nacional, no entanto, há diferença na sua implementação, assim como as causas judiciais de um mesmo diagnóstico, tem resultados diferentes conforme o estado em que é realizada (BRASIL, 2011).

Apesar de ter vários litígios envolvendo o direito à saúde, com ênfase na atenção oncológica, os resultados deles não alcançam a coletividade, assim como não são considerados no aperfeiçoamento dos protocolos de tratamento. Ou seja, o desenvolvimento das ações judiciais que envolvem a oncologia não está levando em consideração a participação do usuário, sua realidade, realidade do serviço que o atende, entre outros fatores, como os determinantes e condicionantes sociais, que envolvem o processo de saúde-doença-cuidado. Por isso o caminho para o fortalecimento da política pública seria mobilização via CONITEC por meio da participação social encaminhando solicitação de avaliação de tecnologias.

Há de se considerar, igualmente, o número de litígios individuais de uma mesma causa, como, por exemplo, o excesso de litígios que envolvem o direito à saúde, sobretudo no que diz respeito ao acesso a tratamentos, medicamentos e melhores tecnologias, seja no âmbito público ou no setor privado. É importante considerar, nas demandas apresentadas e em seus movimentos, o contexto histórico, econômico, social e político, articulados às promessas constitucionais.

Santos (2007) afirma que não tem como ter a reforma no sistema judiciário sem participação da sociedade, pois ela é a base para transformação social. Todos os direitos conquistados até hoje foram por meio de luta e resistência da sociedade organizada, e não simplesmente ações paternalistas do Estado.

As pesquisas acadêmicas ou de profissionais que atuam numa determinada área, sobretudo quando envolve serviços públicos, é muito importante para o aperfeiçoamento do serviço, como também da política. Nesse cenário, considerar a visão dos usuários é fundamental, pois é no movimento da sociedade que se reconhece se uma política pública está dando certo ou não.

As pesquisas que envolvem temas jurídicos, como a judicialização da saúde, são voltadas majoritariamente para o impacto do orçamento público e as ações da gestão pública. Não é abordado o contexto social que envolve os solicitantes dessas ações. O foco é o valor da causa (medicamentos ou exames), mas não o valor da vida, que é, ou ao menos deveria ser, imensurável.

O interesse científico para a compreensão desse fenômeno é um diferenciador, pois contribui tanto para o Poder Judiciário na interpretação e tomada de decisões, como dá voz às pessoas que têm seu direito omitido e/ou não acessado, devido às barreiras burocráticas. Compreender as demandas da sociedade no âmbito jurídico, é considerar a população (LOSEKANN, 2013).

A CF de 1988 é tema de debate no território científico em diversas áreas, voltadas para a promoção e efetivação de direitos. Considerando as promessas constitucionais nessa normativa de direito, o posicionamento de instituições internacionais é um direcionamento para tomadas de decisões nacionais. O posicionamento da Organização das Nações Unidas (ONU), Organização Mundial da Saúde (OMS) e do Sistema Interamericano de Direitos Humanos, influenciam na produção de normas e de jurisprudências internacionais e nacionais, em situações como, por exemplo, o direito ao meio ambiente e o direito das minorias (MACIEL, 2011).

O debate sobre a “judicialização da política” traz discussões sobre seus aspectos, negativos e positivos, no âmbito do Poder Judiciário, e da sua legitimidade decisória nos sistemas democráticos. Nesse ínterim, considera-se o deslocamento de conflitos, da esfera da política, para a esfera da justiça, traduzindo-se no aumento excessivo dos números de processos e ativismo dos operadores do direito. “Judicializar a política” implicaria no papel mais ativo da decisão judicial do que aquele envolvido em uma não decisão” (MACIEL, 2011, p. 99).

Considerando isso, o capítulo a seguir aborda sobre a pesquisa da mobilização judicial em um Hospital Universitário Federal, o que contribui para reflexão da judicialização da saúde, sobretudo na área da oncologia.

Capítulo 3 A Mobilização Judicial e a efetividade do acesso à saúde no caso de pessoas com doenças oncohematológicas na unidade de oncologia de um Hospital Universitário

“100% de esforço aonde houve 1% de chance”
Abrale (2020, s/p)

3.1 A Pesquisa

A pesquisa em tela está perpassada pela minha vivência, enquanto assistente social da Clínica de Oncohematologia do Hospital de Clínicas da UFTM²⁴, na cidade Uberaba-MG²⁵. Nesse espaço, atuei desde 2010, enquanto residente multiprofissional do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde da UFTM. Posteriormente, continuei minhas atividades com vínculo pela Fundação de Ensino e Pesquisa de Uberaba-MG.

Em 2015, iniciou-se a discussão na equipe sobre a judicialização dos casos da clínica, visto que o protocolo ofertado pelo SUS não atendia/não atende as necessidades dos pacientes, principalmente por estar desatualizado por mais de dez anos. As reuniões eram compostas pelos seguintes profissionais: assistentes sociais, médicos, advogados (do setor jurídico do HC-UFTM) e gestor formado em administração. O objetivo dessas reuniões era construir um protocolo para fluxo da judicialização, com diálogo e parceria com o Ministério Público Estadual e com o Ministério Público Federal. As demandas da judicialização partem da equipe quando se esgotam as alternativas de tratamento ofertado pelo SUS e é verificada também a sobrevida com qualidade de vida para os usuários.

Dessa forma, diferentemente de outros lugares, a judicialização da saúde nessa instituição parte da equipe médica e dos assistentes sociais, que orientam e dão subsídios para que o paciente busque o seu melhor tratamento. A partir dos diálogos nas reuniões, ficou definido, para esse processo, a necessidade de relatório médico, receituário, dois artigos científicos comprovando a eficiência e eficácia da medicação, preenchimento do formulário

²⁴ O HC-UFTM atende 27 municípios que compõem a macrorregião Triângulo Sul do estado de Minas Gerais como único hospital que oferece atendimento de alta complexidade, 100% pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Recebe, ainda, pacientes de outras regiões de MG e de diversos estados brasileiros. Responde por 73% de toda a média e alta complexidade da macrorregião e por 100% da alta complexidade na mesma área, com exceção do tratamento de câncer. O setor de Serviço Social foi criado em 1980, e o setor de Onco-Hematologia foi criado em 2012 (HOSPITAL DE CLINICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO- , 2017, p.06)

²⁵ Na atualidade, Uberaba tem aproximadamente 325.279 habitantes. As principais atividades econômicas são a agricultura e a pecuária. Faz parte do turismo religioso devido ao médium Chico Xavier (líder espírita). Tem como destaque o Museu dos Dinossauros de Peirópolis, considerado o maior sítio paleontológico da região (Plano Municipal de Uberaba, 2018/2021) .

específico do Ministério Público por parte dos médicos e relatório social (feito pelos assistentes sociais do HC).

É importante ressaltar que, concomitante a esse início de diálogo e construção, o HC-UFTM passava por uma reestruturação, com implantação da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (Ebserh), uma forma de “privatização” da saúde pública, que tanto administra os recursos humanos quanto faz a gestão do hospital. Com as transformações econômicas, políticas e sociais, ocorridas a partir do ano de 2015, houve impacto nos processos judiciais que envolveram a saúde, de 2016 a 2018 houve redução de gasto por parte do Estado com as demandas judiciais, que é justificado pela crise econômica, medidas de austeridade fiscal e teto de gastos, conforme Ipea (2020, p.29).

3.2 Resultados e Discussões

Considerando isso, essa pesquisa envolveu a participação dos atores do processo de judicialização, com ênfase nas pessoas com doenças oncohematológicas, um público negligenciado pelo SUS, em face das peculiaridades desses pacientes diante de outros com outros tipos de câncer. Dessa forma, buscaram-se entrevistar médicos, assistentes sociais e usuários desse processo, sendo que para os usuários foram utilizados o pseudônimo de flores sendo Hortênsias, Lírios, Violeta, Girassol, Azaleia, Begônia, Amarílis e Calêndula. Os profissionais médicos, assistente social e advogado receberam o pseudônimo de sentimentos sendo: Compaixão, Sinceridade, Esperança, Gentileza, Gratidão, Angústia, Fé, Perseverança, Resiliência e Resignação.

A partir da análise e interpretação das entrevistas foi possível construir as seguintes categorias de análises: a) percepção dos usuários a respeito da judicialização; b) a contribuição do assistente social para o processo da judicialização; c) a visão do profissional do direito a respeito da judicialização da saúde; d) a visão da judicialização dos médicos prescritores. A construção destas categorias permitiu responder aos objetivos desta pesquisa, sendo possível compreender que a justiça contribui para efetivação do direito à saúde, em especial das pessoas com doença oncohematológicas. Contudo, existem muitos desafios a serem superados. Reconhece-se que este processo precisa de mais diálogo entre o Hospital Ensino Federal e Ministério Público, bem como efetivação dos acordos e ajustes propostos.

Vale destacar aqui que, ao analisar o número de processos nos anos de 2016, 2017, 2018, encontramos os seguintes números: no de 2016 foi dado entrada em 11 processos, no ano de 2017 foram 4 processos e no ano de 2018 foram 9 processos, totalizando neste período

24 processos. No período desta pesquisa houve 9 óbitos deste grupo pessoas que judicializaram seus medicamentos, 5 não tiveram condições de participar da pesquisa, 2 não quiseram participar da pesquisa. Diante disso conseguiram-se oito participantes, de uma expectativa com aproximadamente 24 pacientes, representando 33,3% dos usuários que tiveram demandas judicializadas no período de 2016 a 2018.

Os diagnósticos que tiveram medicamentos judicializados foram: mieloma múltiplo e linfoma. Desses, apenas 33,3% foram deferidos em tempo hábil para o usuário fazer uso das medicamentações, houve 67,7% de indeferimento dos processos. Nesse núcleo, de 24 participantes 37,5%, faleceram com o processo ainda em andamento e/ou não tiveram condições de utilizar o medicamento devido à morosidade e ao avançado da doença.

No que diz respeito a categoria de análise da percepção do usuário sobre o processo de judicialização, verificou-se que as demandas se assemelham pois são utilizados os mesmos critérios para encaminhamento para a judicialização (esgotamento dos recursos/tratamento da saúde pública, comprovação científica, contribuições para o paciente). O que condiz com estudos de Carvalho e Leite (2014) que judicialização ocorre devido ao desabastecimento ou inexistência de protocolo clínico e terapêutico pelo SUS, este mesmo estudo, assim como descrito nesta pesquisa os usuários ao judicializarem se sentem inseguros.

A Tabela 01, abaixo, traz uma análise socioeconômica dos participantes da pesquisa na categoria de usuários. Verifica-se, a partir dela, que os usuários dos serviços de saúde pública de oncohematologia pertencem à classe média/baixa²⁶, com baixa escolaridade, sendo apenas um dos participantes considerado classe média pela estratificação social. A maioria (62,5%) depende do transporte público, sobretudo para tratamento de saúde, mostrando que não é apenas a medicação, pois o setor de transporte da saúde pública também tem de acompanhar essas demandas.

²⁶ Para a Fundação Getúlio Vargas (FGV) (2019, p.17), classes sociais se distribuem conforme a renda, sendo Classe E – Renda per capita de R\$ 0 – R\$ 1.254/ Classe D - Renda per capita de R\$ 1.255 – R\$2.004/ Classe C - Renda per capita de R\$ 2.005 – R\$ 8.640/ Classe B- Renda per capita de R\$ 8.641 – R\$ 11.261/ Classe A acima de R\$11.262. Considerando isso, os participantes da pesquisa pertencem principalmente às Classes C, D e E.

Tabela 01. Análise socioeconômica dos usuários

Características	n (%)
Total de sujeitos (pacientes)	8 (100%)
Sexo	
Feminino	6 (75%)
Masculino	2 (25%)
Procedência	
Uberaba	4 (50%)
Outros municípios pactuados com HC	4 (50%)
Idade	
18- 35 anos	2 (25%)
35- 60 anos	2 (25%)
60 anos ou mais	4 (50%)
Escolaridade	
Ensino Médio	3 (37,5%)
Ensino Fundamental	4 (50%)
Superior Incompleto	1 (12,5%)
Renda	
1 a 3 salários mínimos	7 (87,5%)
Mais de 3 salários mínimos	1 (12,5%)
Tipo de Moradia	
Própria	8 (100%)
Meio de Transporte	
Público	5 (62,5%)
Particular	3 (37,5%)
Cor	
Branco	7 (87,5%)
Negro	1 (12,5%)

Fonte: Autora, 2019

Verificou-se ainda que se trata de uma doença que acomete tanto adultos jovens quanto pessoas idosas. Independente da faixa etária, é fundamental ter o compromisso com a dignidade humana, visto que existem vários fatores sociais que, se fossem melhor abordados pelas agendas políticas públicas, seriam evitados como alguns casos de câncer, e/ou contribuiria para melhores tratamentos, logo para uma melhor qualidade de vida.

A tabela 02 a seguir apresenta o roteiro de entrevista e respostas feitas com os usuários.

Tabela 02. Roteiro de Perguntas e Respostas dos Usuários

Perguntas	Respostas
Percepção da contribuição da justiça para seu tratamento de saúde	<p>A justiça, ao meu ver, não contribui de forma eficiente para conseguirmos os medicamentos necessários, pois coloca muitos obstáculos, sendo que provamos, através de documentos, a necessidade dos medicamentos e que não conseguimos tê-los por conta própria. (<i>Girassol</i>)</p> <p>Não entendo muito bem, mas acho que poderia cuidar melhor da saúde pública, nós pagamos nossos impostos e os resultados são sempre os mesmos. (<i>Hortênsias</i>).</p> <p>Bem lento, burocrático (<i>calêndula</i>)</p>

Como você se vê neste processo	<p>Às vezes sinto medo de não ter o medicamento, visto que poderia ser melhor cuidada a nossa saúde. (<i>Hortênsias</i>)</p> <p>Se sente esperançoso com a possibilidade de um tratamento melhor (<i>Lírios</i>)</p> <p>Angustiada (<i>Amarílis</i>)</p> <p>Quase sem expectativas. (<i>Calêndula</i>)</p>
Que você entende sobre o direito à saúde	<p>Entende pouco. Apenas que tem direito à medicação, consultas e prioridade nas demandas. (<i>Lírios</i>)</p> <p>É o mínimo que um ser humano deve ter, mas infelizmente não é isso que tem acontecido. Estamos com dificuldade em conseguir uma medicação que é importante para salvar minha vida, e não vejo interesse de nenhum dos órgãos públicos em resolver. (<i>Amarílis</i>)</p> <p>Nada do que se é na verdade. Se os direitos existissem de verdade, a saúde seria uma realidade, não um sonho de pessoas que precisam da justiça para um tratamento que é seu direito. (<i>Calêndula</i>)</p>

Fonte: Autora, 2021

A partir das respostas dos usuários, que tiveram pedidos de medicações judicializados, predominou conhecimento da saúde como direito, bem como o fornecimento da medicação pelo Estado, relacionando isso ao pagamento de impostos conforme trecho da fala de Hortênsias. Um participante referente ao grupo de usuários destacou o distanciamento da justiça dos serviços de saúde pública, principalmente destacando que fatores como burocracia e morosidade são os principais obstáculos para o acesso à justiça.

Esse posicionamento vai ao encontro do relatado por Sadek (2014), de que a morosidade e a burocracia são aspectos que levam as pessoas a entenderem que a justiça não contribui para efetividade do direito, o que também aparece nesta pesquisa conforme fala dos sujeitos Violeta, Amarílis e Calêndula. Em sua pesquisa, realizada em 2013, sobre a confiança nas instituições, o Poder Judiciário ganha destaque, conforme a seguir:

Para 91% dos entrevistados, o judiciário é considerado moroso, resolvendo os conflitos de forma lenta ou muito lentamente. No que se refere aos custos, 89% disseram que os custos para acessar o judiciário são altos ou muitos altos. Para 69% dos entrevistados, o Judiciário é difícil, ou muito difícil de utilizar (SADEK, 2014, p. 63).

O perfil sociodemográfico dos participantes da pesquisa, no que diz respeito ao grupo de usuários, mostra que eles têm baixo nível de escolaridade e, na estratificação econômica, fazem parte classe baixa. Esses fatores, a partir do estudo de Sadek (2014), dificultam para o acesso à justiça, contudo é fundamental fortalecer esse público, na luta por seus direitos, a buscar as instituições judiciárias para efetivá-los.

No que diz respeito ao perfil sócio demográfico estes fazem parte da classe C e D, o que mostra a incapacidade financeira de custear tal tratamento, as demandas não são apenas do medicamento judicializado, durante este processo de judicialização, na espera, ocorre incontáveis internações, consultas, intercorrências, perdas que impactam também forma onerosa ao SUS. Esta situação é encontrada no estudo realizado pelo INSPER anteriormente mencionado (2019), que mostra que no Tribunal de Justiça de Minas Gerais 28,3% apresentaram de situação de hipossuficiência dos demandantes, sugerindo que aproximadamente um quinto das demandas judiciais são originadas a partir de pessoas em situação de vulnerabilidade econômica.

É fundamental destacar aqui posicionamento de Chieffi e Barata (2009, p. 1842) sobre a judicialização:

A equidade em saúde refere-se à diminuição das diferenças consideradas desnecessárias e evitáveis. Para o SUS, todo cidadão é igual perante a lei e deve ser atendido de acordo com suas necessidades. Assim, os serviços de saúde precisam conhecer as necessidades dos diferentes grupos da população e trabalhar para satisfazê-las, oferecendo mais a quem mais precisa, contribuindo para a diminuição das desigualdades existentes.

Para estas autoras, a abordagem da judicialização da saúde impacta negativamente no princípio de equidade proposto pelo SUS, além do impacto orçamentário imprevisto, a autora destaca que nem todas pessoas tem acesso a justiça gratuita, por isso reconhece que tem condições socioeconômicas melhores tem mais acesso à justiça, logo aos medicamentos judicializados. Contudo a autora também compreende a judicialização como um canal legítimo de defesa dos direitos fundamentais. Assim afirma que:

As ações judiciais podem ser um canal legítimo de defesa dos direitos fundamentais dos indivíduos à medida que o Estado não implementa de maneira adequada as políticas públicas. Todavia, ao verificar que a maioria dos medicamentos solicitados nessas demandas não pertence aos programas de medicamentos preconizados pelo SUS, isto é, que não são padronizados pelos protocolos do sistema público de saúde, pode se dizer que as ações judiciais ignoram o que a política de assistência farmacêutica normalizou. Esse fato pode sugerir também a falta ou demora de incorporação de novos medicamentos nas listas de medicamentos padronizados. (CHIEFFI; BARATA, 2009, p.1847)

Por ser culturalmente instituído no nosso país a busca pelos Serviços Judiciários pelas “portas dos fundos”, há um estranhamento por parte dos usuários quando se orienta a buscar a justiça para efetivar o seu direito a saúde. E, nesse momento que o assistente social é fundamental tanto para potencializar este usuário na luta para efetivação do seu direito, que neste caso, é direito à vida, como também para dialogar com equipe no sentido de não desmotiva-los a lutar junto com o paciente, visto que por mais que um processo seja

indeferido, pelo menos chegou aos responsáveis pela execução do direito, uma história, que pode ser repetida.

O que também confirmado no estudo feito por Carvalho e Leite (2014), sobre o “O itinerário dos usuários de medicamentos via judicial no Estado do Amazonas”, o assistente social é o profissional de saúde que aparece em cena para veicular as informações e mostrar o caminho para o acesso ao direito social.

Apesar de não ter sido aferido, nesta pesquisa, a satisfação com serviços de saúde pública, um dos participantes relatou o bom atendimento pela equipe de saúde. Isso mostra a importância do acolhimento, diálogo entre os profissionais e usuários, e no reconhecimento do paciente enquanto sujeito do seu processo de saúde - doença - cuidado. Ter acesso ao tratamento ideal é uma forma de democratização, é dar ao sujeito o direito de escolha e permitir que ele vivencie as promessas constitucionais.

Sadek (2014, p. 65) destaca:

O acesso à justiça e sua democratização não significam apenas o alargamento, os caminhos e a saída pelas portas do Poder Judiciário. A inclusão de parcelas da população, até então excluídas, representa, principalmente, propiciar condições para conhecimento e apropriação de direitos.

Levar o conhecimento sobre os direitos sociais não é apenas uma função dos operadores do direito, mas uma responsabilidade de todos os profissionais que atuam em serviços públicos. A saúde se destaca pela amplitude de serviços e, principalmente, por seus profissionais de saúde, por exemplo, o assistente social, profissional eticamente compromissado com a expansão da cidadania e democracia.

O trabalho concernente aos direitos das pessoas com câncer se fundamenta na Cartilha de Direitos das Pessoas com Câncer, dentre os quais estão abarcados o direito à informação, à organização e à sistematização do SUS, assistência farmacêutica e preferências em processos judiciais.

Esse conhecimento inicial é o que motiva os profissionais de saúde e usuários a buscarem a justiça como meio para o acesso ao tratamento ideal, mesmo tendo conhecimento das mazelas do SUS. Outro fator importante é o conhecimento e a prática da Lei de Assistência Farmacêutica, proposta pelo SUS.

A Política Nacional de Medicamentos, instituída em 2001, estabelece a organização e sistematização da assistência farmacêutica a todos os cidadãos. Conforme Nakamura (2017), essa política deve zelar pelo desenvolvimento social e qualidade de vida das pessoas, além de

consolidar o que está proposto na Lei nº 8.080²⁷. A responsabilidade pela Política de Saúde e suas ações são as três esferas do governo, e mesmo com esses aparatos legais, não dão conta da realidade dos serviços de saúde, pois as demandas são muito complexas, e a padronização não consegue dar conta da realidade vivenciada pelos usuários do SUS.

A Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) permite que se amplie e atualize, de forma constante, a lista de medicamentos incorporados pelo SUS e abre lacunas para solicitação de medicamentos excepcionais, solicitados por meio da judicialização. Com isso, a RENAME é essencial para o uso racional dos medicamentos em todas regiões, como também para análise da solicitação de medicamentos excepcionais.

A sistematização do SUS, por meio Decreto nº 7.508/2011, estabelece a Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES), em seu artigo 21, quando aduz que “compreende todas as ações e serviços que o SUS oferece ao usuário para atendimento da integralidade da assistência à saúde”. A RENASES respeita, ainda, as diferenças regionais, além de ser um instrumento que fortalece os serviços de saúde pública. Conforme observa Nakamura (2017, p. 26):

A Renases se constitui como a somatória de todas as ações e serviços de saúde no SUS, tendo como princípio norteador a gestão descentralizada com a organização dos serviços e atendimento, visando à integralidade do cuidado em saúde de acordo com a demanda regional. A demanda por um determinado medicamento não constante nas listas governamentais, ou ainda que constante, mas que não seja disponibilizado por determinado ente político, enseja a sua dispensação forçada via judicial. As ações judiciais que visam ao fornecimento de medicamentos pelo Estado acabam por deixar à mostra as inconsistências e dificuldades de se implementar a política tal qual está delineada pela Constituição Federal.

Apesar de todo esse arcabouço normativo, os usuários de serviços de saúde têm dificuldades de procurar os seus direitos, principalmente por serem omitidos ou dificultados, quando precisam da justiça para a efetivação do direito à saúde. Sobre a dificuldade das pessoas no que concerne aos serviços judiciários, Cappelletti (1988, p. 29) diz: “Uma vez que litigantes de baixo nível econômico e educacional provavelmente não terão capacidade de apresentar seus próprios casos de modo eficiente, eles serão mais prejudicados que beneficiados”.

²⁷ A RENAME foi regulamentada pela Portaria MPAS/Ministério da Saúde e Ministério da Educação e Cultura (MEC) nº 3, 1982, que a definiu como um documento norteador para a seleção de produtos farmacêuticos prioritários para a prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças prevalentes na população brasileira. Essa Portaria permitia, em caráter excepcional, a aquisição de medicamentos não constantes na relação pelos serviços prestadores de assistência médica e farmacêutica, desde que fosse estritamente necessário ao tratamento de uma determinada doença. A excepcionalidade era justificada e homologada pelo prestador de serviço de saúde, sendo que todos os medicamentos não constantes na RENAME eram considerados excepcionais (NAKAMURA, 2017, p. 26).

Os participantes da pesquisa do grupo de usuários dizem que, ao judicializarem suas ações, têm o sentimento de medo, esperança, paciência, injustiça, angústia e desilusão, conforme ilustrado nas falas dos sujeitos Hortênsias, Begônia, Amarílis e Calêndula, resultando na visão deturbada da sociedade sobre os serviços da justiça e, em consequência, não confiando em sua efetividade. Esse posicionamento da sociedade tem que ser levado em consideração, porque sempre quer dizer algo sobre o sistema representativo e democrático (LOSEKAN, 2013).

Essas mesmas pessoas também reconhecem a precariedade da saúde pública, tendo conhecimento do direito de participarem dessa política, por meio de conselhos no seu melhoramento. No entanto, ao discutir sobre assistência farmacêutica da oncologia, os indivíduos não são levados em conta no planejamento das ações. “A fragmentação do cuidado, devido à não percepção das necessidades dos sujeitos com câncer, promove ações pouco resolutivas” (SILVA; CASTRO, 2019, p.11).

Por isso, para potencializar a sociedade, um usuário ao buscar a justiça para efetivação do seu direito deve compreender a saúde enquanto direito e o Estado provedor dela. Considerando isso, no diálogo com os usuários, foi questionado sobre o entendimento deles sobre o direito à saúde.

Os usuários, apesar de negarem o seu conhecimento sobre a saúde enquanto direito, mostraram conhecer para além do esperado para esta pesquisa. Mostraram conhecimento para outros aspectos que influenciam na promoção de saúde. Contudo, assim como a maioria da população, demonstraram-se desmotivados pela realidade dos serviços públicos de saúde, os quais ainda têm vários desafios a serem superados. E com isso, conforme ilustra a fala de Calêndula, o excesso de burocratização do acesso aos direitos sociais faz com que a sociedade considere utópico o acesso a eles. Este posicionamento também é evidenciado nos estudos de Carvalho e Leite (2014, p. 744), onde descreve que os usuários “consideraram desrespeitoso o vaivém de informações sobre onde ir, que papéis levar, a quem entrega-los, quanto tempo de espera e porquê da demora”.

Foi muito positiva a ligação que usuários fizeram do direito à saúde para além da consulta com o médico, conseguiram relacionar a saúde ao pagamento dos impostos, ao acesso a medicamentos e exames, ao Tratamento Fora Domicílio²⁸. Isso evidencia que precisam ser trabalhadas com os usuários as várias dimensões de saúde enquanto direito.

²⁸ Regulamentado pela Portaria N° 55 de 24/02/1999 dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicilio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências.

Assim:

A saúde é verdadeiramente um direito multifacetado, na medida em que comporta critérios sociais, políticos, jurídicos e, até mesmo, psicológicos. A compreensão do que seria o direito à saúde permite a definição de estratégias específicas para a efetivação de cada dimensão desse direito. De fato, a saúde não reduz a mera ausência de doença, pois envolve aspectos que se encontram relacionados ao bem-estar físico, mental e social. Isso traz um desafio ainda mais complexo para as instituições jurídicas, pois se torna fundamental promover uma visão desmedicalizada da saúde, que deve considerar o usuário enquanto ser humano inserido no contexto social específico e com subjetividades singulares. (MARQUES *et al.*, 2019, p.228).

A reflexão sobre o direito à saúde se dá a partir do direito positivado. Os direitos são construídos a partir das relações sociais concretas e das necessidades sociais, historicamente construídas pela divisão de classes. A efetivação do direito, na realidade, depende das relações de forças, das formas de organização política, da força das tradições culturais e disputas ideológicas. Nesta seara Carvalho e Leite (2014) destacam que o pouco entendimento dos usuários sobre o direito a saúde, faz com que os mesmos mantem uma posição de dependência, nesta relação de poder que envolve o processo de judicialização. Esta posição dos usuários dos serviços de saúde evidencia outros aspectos a serem trabalhados na saúde, tais como a educação em direito para contribuir para reconhecimento do direito da saúde.

A partir desta lógica, de diálogo entre as instituições de saúde e judiciária na defesa do direito à saúde, sobrecarrega o Judiciário na condução da política de saúde, sendo dessa forma uma “estratégia” para buscar soluções das mazelas que ainda permeiam o sistema de saúde pública, principalmente:

Atualmente, é possível vislumbrar que o direito à saúde comporta um sistema que não consegue abranger todas as facetas sociais. Isso acaba por demandar uma movimentação do Poder Judiciário, visto atualmente como o canalizador das mazelas sociais na área dos serviços de saúde [...]. (NAKAMURA, 2017, p. 25).

Na política de saúde, a dinâmica de exploração *versus* dominação se expressa a partir das relações de trabalho existentes na operacionalização dos serviços, que conta com privatização e terceirização. É a partir dessa estrutura de limite da atuação social do Estado, ensejado pela reforma do Estado, iniciada em meados da década de 1990, que fatores como a burocratização impactam no acesso universal à saúde, bem como à hierarquização interna da gestão dos serviços de saúde, o que resulta numa sistematização dos serviços a partir da seleção de prioridade para serem tratados. Ainda nesse cenário, o artigo 199 da Constituição Federal de 1988 define sobre a assistência à saúde complementar a partir dos serviços

privados de saúde e justifica a criação dos planos de saúde em razão do SUS não dar conta da totalidade.

Essa compreensão de que o SUS não dá conta de toda sua demanda faz com que muitos pensem que o melhor caminho seja a privatização, contudo o melhor caminho é estatizar, fortalecer e valorizar a saúde pública e toda sua história de luta para conquistar sua efetivação na Constituição Federal de 1988. Além disso, uma das principais estratégias para manutenção da saúde pública com qualidade é a participação social, que também está estabelecida na Constituição Federal de 1988.

Enfim, a fala de Calêndula, “a saúde é o mínimo que devemos ter”, mostra que a saúde está vinculada à dignidade humana, que é fundamental e que é base para todos outros aspectos na sociedade. As respostas dos usuários evidenciaram ainda o quanto é fundamental conhecimento dos profissionais sobre a judicialização em casos de excepcionalidade e reconhecimento da realidade social deles. Apesar do estudo de Carvalho e Leite (2014) não focar na equipe de profissionais envolvidos no processo de judicialização, os participantes mostram o tanto que foi fundamental a orientação do médico e do assistente social.

No que diz respeito categoria de análise a contribuição do assistente social para o processo da judicialização a tabela 03 apresenta as perguntas e respostas feitas ao profissional assistente social.

Tabela 3- Roteiro de Perguntas e Respostas- Assistente Social

Perguntas	Respostas
Relate sobre como o assistente social do hospital atua no processo de judicialização de medicamentos para usuários com doença oncológica.	O assistente social orienta o(a) usuário(a) sobre onde buscar a medicação prescrita pelo médico, explica que a medicação não está disponível pelo SUS e que só será obtida por meio de processo judicial, visto que são medicamentos com valores exorbitantes e que as famílias não têm condições de arcar com tais custos. Feito isso, encaminhamos para a Defensoria Pública ou Ministério Público Federal, já orientados sobre quais documentos deverão apresentar para abrir o processo.
Na sua percepção, relate por que é necessária a participação do assistente social do hospital nesse processo.	Pela falta de informação dos outros profissionais e pelo fato de que envolve os direitos dos usuários do SUS no acesso a medicamentos e insumos.
Como é realizada a abordagem do assistente social ao usuário e sua família e as reações dela durante as fases que constituem o processo?	Na fase inicial orientamos e encaminhamos ao MPF ou à Defensoria Pública. Depois seria mais acompanhamento e suporte às famílias. Eles nos informam sobre o andamento do processo e quanto à decisão judicial. Salvo casos em que o usuário, às vezes, por ser analfabeto e/ou ter dificuldade de compreensão é que buscamos informação junto ao MPF ou Defensoria. Quando o usuário tem dúvidas, orientamos a procurar diretamente o órgão que ele acionou e conversar com o defensor e/ou promotor.
Na sua avaliação, qual sua opinião sobre a contribuição da justiça para efetivação do direito à saúde, no que diz respeito às pessoas com doença oncológica?	Os processos têm se arrastado durante muito tempo. Teoricamente, deveriam durar no máximo 3 meses, entre a abertura, a avaliação, a decisão, compra e entrega da medicação. Mas o que se observa é que eles têm chegado a 6 ou 7 meses, às

	vezes, até mais. Em muitos casos, a decisão judicial é rápida, mas a compra do medicamento demora. Em outros, espera-se muito para ter decisão desfavorável a concessão.
Na sua opinião, quais os impactos que a judicialização da saúde promove na vida das pessoas com doença oncológica?	Muitos, principalmente psicológicos. Criam-se, em muitos casos, expectativas em conseguir a medicação, e dependendo da decisão, elas podem ser frustradas. Não só ele, mas também a família, e principalmente o principal cuidador, aquele que acompanha de fato, ele é quem mais sofre no processo.
Na sua opinião, quais os impactos que a judicialização da saúde, para acesso a medicamento de doenças oncológicas, promove no Sistema Único de Saúde?	O que eu vejo é uma má administração de recursos do SUS, em qualquer esfera. Acredito que daria para atender a todos, sem desfavorecer ninguém.
Em relação ao tema “judicialização de medicamento para usuários com doenças oncológicas” há algo mais que, como assistente social de um hospital federal universitário, gostaria de registrar por considerar relevante para a pesquisa?	Pode-se citar o caso do usuário que conseguiu medicamento oncológico de alto custo, via justiça, e então veio a óbito. Acontece que a medicação destinada a ele não pode ser concedida a outro usuário sem a prévia autorização judicial, ou seja, o primeiro usuário esperou, aguardou e quando o remédio chegou, foi tarde demais. E daí, ficamos com o remédio na geladeira guardado, e não podemos utilizar em outro usuário sem autorização do judiciário, que não vem recolhê-lo, mas também não libera o uso, ou seja, a justiça é lenta e burocrática. Novamente, neste caso, só fomos autorizados a utilizar em outro usuário quando estava há 2 meses para perder a validade. Vejo que precisa se melhorar agilidade dos processos judiciais e rever a administração dos recursos do SUS.

Fonte: Autora, 2021

No que diz respeito à categoria de análise sobre a contribuição do assistente social no processo de judicialização, reconhece-se que este profissional consegue descrever com propriedade os desafios enfrentados bem como as possíveis soluções, visto que este profissional dialoga com todos atores deste processo, principalmente no acolhimento das angústias e insegurança do paciente e seus familiares neste processo.

Assim como apontado por Carvalho e Leite (2014), o assistente social aparece como profissional que faz a mediação neste processo, além do mais neste mesmo estudo aponta que é por meio da judicialização que os usuários acabam conhecendo sua dimensão de cidadania, e organização da saúde pública, e que o direito a saúde vai além da consulta médica.

A partir da resposta de Resiliência, evidencia-se a importância do assistente social no processo de judicialização da saúde, tanto na orientação para a busca da medicação, como na orientação e diálogo com a equipe multidisciplinar na compreensão da realidade social envolvida no processo de saúde, doença e cuidado. Esse profissional ainda tem capacidade de compreender as entrelinhas de todo esse processo e principalmente elencar as lacunas e propor estratégias de melhoria e aperfeiçoamento dos processos de judicialização da saúde.

Essa situação fica clara quando Resiliência apresenta os desafios, morosidade, conhecimento do perfil do usuário, conhecimento dos caminhos e normatização da judicialização da saúde, além de apresentar possíveis soluções para alguns dos problemas vivenciados com maior frequência.

É no não atendimento do direito que o assistente social da saúde entra em cena, como profissional de formação generalista, buscando no aparato legal a orientação para o usuário e a equipe de saúde, nos caminhos da judicialização, sendo ele, para as pessoas com doença oncohematológica, o principal recurso para pode viver com qualidade de vida e economicamente ativas.

A atuação do assistente social na saúde é histórica, com predomínio desde a década de 1930. As demandas dessa área sempre acompanharam as transformações societárias, como também as alterações legislativas, base para sua atuação, tais como o Código de Ética do Assistente Social, Lei nº 8.662/93 que regulamenta a profissão e as legislações sociais (Estatuto do Idoso, Estatuto da Criança e Adolescente, a Política de Saúde, dentre outros).

Um documento importante que referencia e norteia a atuação do assistente social na saúde é o intitulado “Parâmetros para Atuação do Assistente Social na Política de Saúde”, elaborado pelo Conselho Federal de Serviço Social em 2010. Dentre os dizeres, o que se destaca na atuação do assistente social na judicialização da saúde é:

Facilitar o acesso de todo e qualquer usuário aos serviços de saúde da instituição e da rede de serviços e direitos sociais, bem como de forma compromissada e criativa não submeter à operacionalização de seu trabalho aos rearranjos propostos pelos governos que descaracterizam a proposta original do SUS de direito, ou seja, contido no projeto de Reforma Sanitária; • buscar a necessária atuação em equipe, tendo em vista a interdisciplinaridade da atenção em saúde; • estimular a intersetorialidade, tendo em vista realizar ações que fortaleçam a articulação entre as políticas de seguridade social, superando a fragmentação dos serviços e do atendimento às necessidades sociais (CFESS, 2010, p.30)

É nesse compromisso de facilitar o acesso aos serviços de saúde e entender a necessidade de uma abordagem integral do sujeito e sua família que o assistente social é um profissional essencial para o processo de judicialização da saúde. Não desmerecendo os movimentos sociais, que têm papel importante nas avaliações e melhorias da política de saúde, mas compreendendo que as ações individuais, além de emergenciais, sinalizam também como essa política e serviço têm caminhado.

Ao assistente social é inerente conhecer a instituição em que atua e os recursos disponíveis na sua localidade, realizar acolhimento, orientar e fazer relatório social dos usuários do SUS, implementar na política de saúde, bem como compreender o contexto e

diagnósticos que os usuários dos seus serviços têm. A compreensão da totalidade e realidade social de cada indivíduo determina e condiciona o seu processo de saúde, doença e cuidado.

Por outro lado, a judicialização representa a tendência atual na democracia brasileira, que tem como sistema o capitalismo, e com isso políticas de caráter neoliberal. É sabido que a ideologia do capitalismo prevê cada vez mais a desresponsabilização do Estado diante das demandas sociais, resolvendo-as a partir de ações seletivas e pontuais, resultando na exclusão de alguns no acesso ao direito.

O não acesso a um direito é o que leva o indivíduo a buscar justiça para sua efetivação. Como a saúde é um direito fundamental, as ações que envolvem os cuidados com ela predominam, envolvendo outros direitos sociais, bem como também existindo outras expressões da questão social. Sob esse prisma, a judicialização também é uma forma de abordar a questão social.

Não por acaso, o tema da governabilidade tornou-se uma preocupação central dos governos, que passaram a relacionar a escassez de políticas públicas a uma questão de gestão, alegando a existência de limitações em sua capacidade financeira e administrativa para dar respostas às mais diversas reivindicações. Em outras palavras, alegava-se a inviabilidade da efetivação do direito definidos constitucionalmente devido à explosão das demandas sociais. Por sua vez, as medidas para solucionar a chamada crise do Estado não ocorriam no sentido de melhor atender as estas demandas, pelo contrário, o governo passará a reduzir o gasto público, liquidando os sistemas de proteção social. (SIERRA, 2011, p. 257)

Apesar do SUS ser um sistema de saúde universal, com princípios e diretrizes nacionais, a forma como é administrado é diferente em cada região, na luta pela política de saúde, também fragmentada. Existem grupos que lutam pela saúde das pessoas negras, pelos diabéticos, pelas pessoas com doença oncológica, mas não existe uma agregação pela saúde enquanto direito universal, gratuito, bem como pela sua integralidade, contribuindo assim para o enfraquecimento dessa política social.

Deve-se considerar o assistente social como profissional essencial para atuar junto aos processos de judicialização, como também auxiliar os demais profissionais na descrição da documentação necessária para montagem de um litígio, em que na maioria das vezes os usuários do SUS são desprovidos das informações necessárias para buscar o judiciário, bem como acompanha todo o processo a partir das informações trazidas pela família e/ou usuário, desde a construção que é feita a partir de relatório, receita médica e relatório social, até o acesso ao medicamento.

O assistente social tem a capacidade técnica de compreender a realidade social, econômica e política, a partir de sua base teórica e entendimento da política de saúde:

Como profissional que lida diretamente com as expressões da questão social, os estudos e pareceres do assistente social são instrumentos imprescindíveis ao trabalho de assessoria aos juízes. Por refletir acerca das questões conjunturais e estruturais que incidem sobre as desigualdades sociais, a inserção do assistente social no Poder Judiciário contribui no sentido de proporcionar a aproximação do jurídico da consideração com as condições de existência dos indivíduos (SIERRA, 2011, p. 261).

Nesse sentido, o assistente social tem a capacidade técnica de contribuir e subsidiar a decisão dos operadores do direito, a partir do estudo social, laudo e parecer social, que são atribuições privativas da profissão. É a partir das dimensões ético-política e técnico-operativa que o assistente social faz a mediação para a consolidação e ampliação do acesso aos direitos sociais. Além do seu referencial técnico, a perspectiva humana envolvida nessa situação é essencial, tal como o acolhimento e a escuta qualificada.

A ampliação e consolidação do poder fazem com que haja o agravamento das expressões da questão social, e isso reflete diretamente na atuação do assistente social já que ele trabalha com as implicações dessas expressões. Martinelli (2006, p. 3) afirma que:

É fundamental que reconheçamos a importância de nossa profissão ao abrir espaços de escuta para estes sujeitos que, muitas vezes, nem sequer são alcançados por outras profissões. Com frequência somos nós, assistentes sociais, os interlocutores deste segmento que praticamente já não mais interessa a quase ninguém.

Assim, como indica Iamamoto (2007, p. 20): “Um dos maiores desafios que o assistente social vive no presente é desenvolver sua capacidade de decifrar a realidade e construir propostas de trabalho criativas e capazes de preservar e efetivar direitos”.

E, ainda, de acordo com Martinelli (2006, p. 14):

Somos profissionais cuja prática está direcionada para fazer enfrentamentos críticos da realidade, portanto precisamos de uma sólida base de conhecimentos, aliada a uma direção política consistente que nos possibilite desvendar adequadamente as tramas conjunturais, as forças sociais em presença. É neste espaço de interação entre estrutura, conjuntura e cotidiano que nossa prática se realiza. É na vida cotidiana das pessoas com as quais trabalhamos que as determinações conjunturais se expressam. Portanto, assim como precisamos saber ler conjunturas, precisamos saber ler também o cotidiano, pois é aí que a história se faz, aí é que nossa prática se realiza.

Nesse sentido, Mota (2006) observa que o processo de cooperação envolve atividades especializadas, saberes e habilidades que mobilizam, articulam e põem em movimento unidades de serviços, tecnologias, equipamentos e procedimentos operacionais. É a partir desse processo que se observam as particularidades da inserção dos (as) assistentes sociais no processo de trabalho coletivo no SUS, principalmente porque os direitos sociais deveriam ser ofertados e de acesso facilitado, conforme as necessidades forem surgindo, ou numa melhor perspectiva, na prevenção.

No entanto, a realidade brasileira mostra que o direito, para ser acessado, precisa de imposição, considerando que isso só acontece porque o Estado não cumpre com os princípios constitucionais, imposição dada pela justiça para acesso dos direitos de forma individual, pois na perspectiva coletiva, a resposta é dada por meio das políticas sociais, que são imediatistas e seletivas, contribuindo para que os direitos sociais se tornem benefícios que perdem as perspectivas de totalidade e universalidade.

Enfim, a partir do relato de Resiliência, o Serviço Social continua sendo fundamental para área da saúde, não somente para defesa dessa política, mas para contribuir para o acesso à saúde em sua integralidade. E para encontrar, a partir da judicialização da saúde, meios que contribuem para o aperfeiçoamento do SUS, é fundamental esse profissional integrar as equipes multiprofissionais que compõem os serviços de saúde.

A categoria de análise a visão do profissional do direito (Resignação) a respeito da judicialização da saúde a tabela 04 apresenta as perguntas e respostas feitas ao profissional assistente social.

Tabela 4- Roteiro de Perguntas e Respostas- Advogado

Perguntas	Respostas
Relate sobre como o advogado do hospital atua no processo de judicialização de medicamentos para usuários com doença onco-hematológica	No caso do Hospital de Clínicas da UFTM, atuamos apenas na compra do medicamento. Após a aquisição do produto, o hospital apresenta a prestação de contas, demonstrando o que foi gasto, a quantidade adquirida e o tempo de duração do medicamento. Nossa atuação se restringe à aquisição do medicamento para o usuário do nosso sistema. O hospital integra o polo passivo da demanda.
Na sua percepção, relate por que é necessária a participação do advogado do hospital nesse processo	Para garantir a defesa dos direitos do paciente e o acesso à saúde.
Como é realizada a abordagem do advogado ao usuário e a sua família e quais as reações delas durante as fases que constituem o processo.	Não mantemos contato com pacientes e familiares.
Na sua avaliação, qual sua opinião sobre a contribuição da justiça para efetivação do direito à saúde, no que diz respeito às pessoas com doença onco-hematológica?	É de suma importância a participação da justiça na garantia do acesso à saúde do paciente oncológico. Através das demandas judiciais é possível que o ente público se organize para que o fornecimento de medicamentos de alto custo possa ser distribuído sem entraves, com maior agilidade (o que gera impactos positivos no tratamento) e sem excesso de burocracia. Através das judicializações é possível levantar quais as principais demandas dos pacientes e regularizar o fornecimento dos medicamentos administrativamente.
Na sua opinião, quais os impactos que a judicialização da saúde promove na vida das pessoas com doença onco-hematológica?	Acreditamos que há um impacto positivo nessas demandas, pois majoritariamente essas são julgadas procedentes e, com a aquisição do medicamento em tempo hábil, é possível garantir aos usuários tratamento digno, esperança de cura e qualidade de vida. Através da judicialização, é possível restabelecer a confiança e a autoestima do paciente.
Na sua opinião, quais os impactos que a judicialização da saúde, para acesso a	O maior impacto seria demonstrar a necessidade do SUS de se organizar para atendimento de demandas comuns aos pacientes.

medicamento de doenças onco-hematológicas, promove no Sistema Único de Saúde?	É possível verificar quais medicamentos podem ser disponibilizados administrativamente, sem grandes burocracias. Atender aos anseios da sociedade, fornecendo medicamentos de alto custo de utilização maciça de pacientes oncológicos geraria economia (poderia o ente público planejar corretamente a aquisição do medicamento) em escala, e garantiria o atendimento aos preceitos legais que regem as compras públicas.
Relate sobre os argumentos jurídicos que utiliza na defesa do usuário para ter acesso a medicamento de alto custo não disponibilizado pelo SUS.	Não atuamos na defesa do usuário.
Na sua percepção, como a justiça vem se posicionando frente aos processos instaurados pelos usuários de doenças onco-hematológicas do hospital?	Majoritariamente, os processos são julgados procedentes. Em Uberaba, no âmbito da justiça federal, apenas uma das varas tem posicionamento diverso, entendendo pela não possibilidade da concessão dos medicamentos.
Em relação ao tema “judicialização de medicamento para usuários com doenças onco-hematológicas”, há algo mais que, como advogado de um hospital federal universitário, gostaria de registrar por considerar relevante para a pesquisa?	Não

Fonte: Autora, 2021

A categoria “a visão do profissional do direito a respeito da judicialização da saúde” verifica-se, que no caso do participante desta pesquisa, este profissional é responsável por mediar o diálogo entre a instituição de saúde e de justiça, distanciando do diálogo com os demais profissionais e familiares.

A fala de Resignação, profissional do direito, ilustra a visão positiva da judicialização da sua contribuição para efetivação do direito à saúde, contudo também apresenta algumas limitações. Seria fundamental ter uma assessoria jurídica para os usuários do SUS, num serviço de grande porte como este do cenário da pesquisa, pois é fundamental que o usuário conheça todos os profissionais que envolvidos no seu processo de judicialização.

Há de considerar ainda que o processo de judicialização não deve ser mecanizado, deve considerar os sujeitos suas características particulares e singulares, conforme prevê a humanização da saúde. O processo de judicialização não é apenas mais um número, e sim uma vida e, como vida, é regada de histórias.

Nesse sentido, a abordagem da saúde, enquanto direito, deve ser tratada numa perspectiva multidisciplinar, contudo o advogado (a) participante da pesquisa representa o hospital e não os usuários. Os operadores do direito, participantes desta pesquisa, têm seu vínculo com a instituição de saúde com o papel de acompanharem a compra dos medicamentos, sendo o hospital polo passivo da demanda. Esses profissionais não têm

contato direto com o usuário que deu entrada na judicialização, por isso nesta pesquisa descreveu de forma breve sua atuação no setor de compras de medicamentos e sua visão sobre a judicialização.

A constituição do setor jurídico dentro do HC representa uma conquista para instituição e indiretamente para seus usuários, considerando as normativas da política de saúde pública e também a perspectiva das instituições judiciárias em alcançar cada vez mais seus usuários. É fundamental que se construa fluxo permitindo o aprimoramento desse processo no sentido de romper com excesso de burocratização e atender em tempo hábil a real necessidade dos usuários.

Estudos realizados por Campos Neto (2012) mostram que no estado de Minas Gerais há predomínio de representação judicial em causas que envolvem a saúde por advogados particulares, no entanto, houve o protagonismo da Defensoria Pública do Estado. Em Uberaba-MG, todo processo de judicialização é solicitado para que o usuário e família busquem os serviços da justiça gratuita, ficando a critério do usuário e família buscar o advogado particular.

Segundo Campos Neto (2012, p. 789):

Pessoas com menor poder aquisitivo não acessaram com grande frequência via judicial para receber os medicamentos. Isso provavelmente decorre da baixa oferta deste tipo de assistência, o que também acontece nas Defensorias Públicas, onde se formam filas de atendimento que desestimulam a procura daqueles que necessitam de serviço gratuito.

Isso vai ao encontro da realidade dos participantes da pesquisa do grupo de usuários, pois se reconhece que o cenário desta pesquisa, Unidade Oncologia, é referência para 27 municípios pactuados com o SUS, podendo receber demandas de outros, e alguns desses municípios sequer têm comarca e/ou há inexistência de instituições judiciárias.

Esse contexto resulta no prejuízo à equidade, pois o acesso ao direito fica limitado àquele que tem condições de acessar uma instituição jurídica. O conhecimento da política de saúde é essencial para o direcionamento da ação, para a superação de estigma e efetivação do direito à saúde.

Considerando que o princípio da ética, bem como outros princípios constitucionais, justifica a judicialização da saúde, o Conselho Nacional de Justiça – CNJ, 2010, apresentou algumas orientações para os processos de judicialização da saúde, a seguir:

- a) Procurem instruir as ações, tanto quanto possível, com relatórios médicos, com descrição da doença, inclusive CID, contendo prescrição de medicamentos, com

- denominação genérica ou princípio ativo, produtos, órteses, próteses e insumos em geral, com posologia exta.
- b) Evitem autorizar o fornecimento de medicamentos ainda não registrados pela Anvisa, ou em fase experimental, ressalvadas as exceções expressamente previstas em lei.
 - c) Ouçam, quando possível, preferencialmente por meio eletrônico, os gestores, antes da apreciação de medidas de urgências.
 - d) Incluam a legislação relativa ao direito sanitário como matéria no programa de direito administrativo dos respectivos concursos para o ingresso na carreira de magistratura, além de incorporar o direito sanitário nos programas dos cursos de formação, vitaliciamente e aperfeiçoamento de magistrados.
 - e) Promovam visitas dos magistrados aos Conselhos Municipais e Estaduais de Saúde, bem como às unidades de saúde pública ou conveniadas ao SUS, dispensários de medicamentos e a hospitais habilitados em Oncologia como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Unacon) ou Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon). (MARQUES *et al.*, 2019, p. 224)

Apesar de o médico ter um saber/poder sobre a doença e a medicação ideal e o advogado ter em saber/poder sobre a lei, é necessário reconhecer outros protagonistas desse processo, dentre eles o usuário (beneficiário) e o assistente social, profissional capaz de compreender a realidade social e direcionar os usuários com base na legislação social. Por isso, o processo de judicialização da saúde deve ser abordado, numa perspectiva multidisciplinar e interdisciplinar, concernentes aos problemas de saúde, que são reflexo da expressão da questão social (MARQUES *et al.*, 2019).

A literatura nos mostra que, conforme foi ampliando o número de processos judiciais envolvendo a saúde, o sistema judiciário buscou aperfeiçoar os trâmites dessas demandas junto às instituições judiciais.

Para finalizar, a categoria de análise a visão da judicialização dos médicos prescritores, a tabela 05 apresenta o roteiro de perguntas e respostas desta categoria de profissionais.

Tabela 05. Roteiro de Perguntas e Respostas Médicos

Perguntas	Resposta
De acordo com sua conduta clínica, quais os critérios que utiliza para solicitar medicamentos não padronizados pelo SUS	Ausência de resposta clínica aos medicamentos padronizados ou resposta superior comprovada por estudos. (<i>Compaixão</i>) Critérios de indicação são baseados em diretrizes de tratamento internacionalmente reconhecidas, dando-se prioridade para medicamentos disponíveis na rede SUS. Quando esgotadas as linhas de tratamento, recorre-se à solicitação de acesso por outras vias (<i>Gentileza</i>)
Parte dos medicamentos prescritos precisa ser judicializada para que os pacientes tenham acesso. Como você descreve o papel do médico nesse processo?	O médico tem dever de propor alternativas terapêuticas aos pacientes que não têm tido boas respostas à terapia de primeira linha, portanto tem o papel de prescrever as melhores terapias acerca de cada caso (<i>Sinceridade</i>). Fundamental no que tange à sustentação de argumentos técnicos

	(baseados em história clínica, exames diagnósticos e de resposta de tratamento, tratamentos prévios e sua eficácia), que sustentem a indicação do medicamento e seus benefícios a despeito dos custos (<i>Gentileza</i>)
Comente um pouco sobre qual o perfil de usuário aqui da unidade, o qual tem acompanhado e faz uso de medicamentos judicializados.	<p>Pacientes de baixo nível socioeconômico e sem condições de lutar pelos seus direitos. (Esperança)</p> <p>Os usuários do SUS são, em sua maioria, pessoas de entendimento limitado e desprovidas de condições financeiras para adquirir medicamentos não padronizados pelo SUS (Fé)</p>
Para os usuários que fazem uso de medicamento judicializado, quais os efeitos terapêuticos desse tipo de medicamento em relação ao medicamento ofertado pelo Sistema Único de Saúde para o problema vivenciado pelo usuário?	<p>Medicamentos habitualmente solicitados por via judicial são quase sempre de maior eficácia (logo, maior custo), ainda que empregados num momento da doença que possa ter sua eficácia comprometida, pelo paciente estar com reservas orgânicas comprometidas por doença que avança para estágios, muitas das vezes, incuráveis. Logo, um resultado final não muito bom, por taxas de curas reduzidas, pelo emprego tardio. (<i>Gentileza</i>)</p> <p>Depende da doença e do medicamento. Mas em linhas gerais, significa um recurso a mais. Em caso de boa resposta, aumento no tempo de sobrevida. (Fé)</p>
Na sua opinião, quais os impactos que a judicialização da saúde promove na vida das pessoas com doença onco-hematológica?	<p>Aumento da sobrevida livre de doença (<i>Compaixão</i>).</p> <p>Promove melhor controle das doenças, logo melhora sobrevida e qualidade de vida. (<i>Sinceridade</i>)</p> <p>Possibilidade de cura ou controle de patologia, potencialmente letal. (Fé)</p>
Na sua opinião, quais os impactos que a judicialização da saúde, para acesso a medicamento de doenças onco-hematológicas, promove no Sistema Único de Saúde?	<p>Pessoalmente, tenho pouca familiaridade com questões burocráticas do SUS, mas acredito que a judicialização possa sim trazer sobrecarga financeira ao sistema. No entanto, o acesso à saúde é um direito constitucional, portanto, enquanto médica, considero antiético privar pacientes do uso de determinadas terapias disponíveis e registrados na Anvisa, mas indisponíveis no SUS. (Sinceridade)</p> <p>Obviamente onera em algum lugar. Por outro lado, muitos medicamentos já deveriam estar disponíveis como primeira linha de tratamento no SUS, como nos planos de saúde, pois no final das contas, ficam muito mais caras as múltiplas internações, múltiplos tratamentos, múltiplas consultas, múltiplos exames e múltiplas trilhas tortuosas para manter um paciente vivo, que ao final, se feitas as contas, acho difícil que um tratamento de primeira linha seja mais oneroso para o SUS que as múltiplas adversidades ocasionadas por um tratamento sabidamente inferior em resposta e em sobrevida livre de doença. (<i>Perseverança</i>)</p>
Em relação ao tema “judicialização de medicamento para usuários com doenças onco-hematológicas”, há algo mais que, como médico(a), gostaria de registrar por considerar relevante para a pesquisa?	<p>Apenas acredito que o SUS deveria rever, com certa frequência e atenção, o rol de medicamentos, pois novas opções terapêuticas surgem, mas o acesso fica defasado por anos, e talvez, em estudos de custo benefício a longo prazo, essas drogas podem não se tornar tão custosas, pois os pacientes podem conseguir se manter bem e até mesmo economicamente ativos, reduzindo custos no balanço final. (<i>Sinceridade</i>)</p> <p>A necessidade de judicialização é, com certeza, maior que as solicitações. É aborrecido e extenuante para o médico fazer infundáveis e redundantes relatórios, enquanto o nosso trabalho médico essencial (aquilo para o qual escolhemos fazer, fomos</p>

	treinados e estudamos anos) fica esperando por ser feito, ou até não é feito, porque o tempo disponível foi gasto, sem nenhuma certeza de êxito, com trabalho burocrático. (<i>Perseverança</i>)
--	--

Fonte: Autora, 2021

A partir dessas respostas, verifica-se que os médicos seguem a padronização para solicitação de medicamentos via judicial, que seguem os critérios colocados pelos serviços judiciários, ou seja, evidência científica, esgotamento de alternativas de tratamento dos medicamentos padronizados e a boa chance de sobrevivência. Para o médico é desafiador solicitar a medicação via judicial, pois conflui para esse profissional a maior responsabilidade da ação. Assim como o paciente, esse profissional se frustra quando se tem a negação do processo e/ou morosidade que pode ter como consequência o óbito.

Dentre os desafios para os médicos prescritores estão o excesso de burocratização, a exigência de documentos com informações repetidas e a não utilização de respostas de outros processos para julgamentos dos demais. Não analisam o contexto de trabalho do médico prescritor, que são a grande demanda de pessoas a serem atendidas nos serviços de saúde e as limitações dos serviços de saúde pública em ofertar tratamentos e/ou profissionais para complementar o tratamento médico. Enfim, as respostas dos médicos participantes em momento algum evidenciam que a prescrição dos medicamentos se deu a partir de influência da indústria farmacêutica, mas pela real necessidade do usuário e no compromisso ético com a vida e com qualidade dos serviços prestados.

As respostas dos participantes vão ao encontro do que foi descrito por Campos Netto (2018), que os médicos têm a noção da importância de sua prescrição para o processo de judicialização e como ela deve ser bem elaborada. Apenas um sujeito não reconhece o papel do médico em prescrever medicamentos via judicial, contudo esta pesquisa se atém a esse detalhe respeitando a visão e a conduta desse profissional.

As respostas também evidenciam que, para elaboração da prescrição, é preciso tempo, pois faz necessário fazer pesquisas, releitura da história do paciente, consulta aos medicamentos padronizados. Isso reflete mais uma vez no processo de trabalho dos médicos que atendem pelo SUS e que nem sempre têm essa condição de tempo para escrever com qualidade a prescrição de um medicamento a ser solicitado via justiça.

Ao se referir sobre os perfis dos usuários que tiveram medicamentos judicializados, apenas os sujeitos Gratidão, Fé, Perseverança citaram fatores para além do diagnóstico, considerando principalmente os aspectos econômico e cultural dessas pessoas. É fundamental nos serviços de saúde compreender os determinantes e condicionantes sociais da saúde e como esses interferem no processo de saúde, doença e cuidado. Apesar dos demais não

relacionarem os aspectos sociais, foi possível reconhecer que todos os médicos conhecem o perfil de usuários.

Verificou-se que os médicos prescritores têm a preocupação principal com a vida e com qualidade dela, com a vontade de que o usuário, mesmo em um tratamento oncológico, consiga ter uma vida economicamente e socialmente ativa, provando ao contrário do que muitos pensam ou dizem da influência da indústria farmacêutica nesse cenário.

Estudos feitos por Campos Neto, Gonçalves e Andrade (2018) e Campos Neto et. al. (2012) trazem a discussão sobre medicamentos judicializados, indústrias farmacêuticas, atuação de advogados e médicos. Ambos estudos evidenciam a importância do cuidado com a vida nesse processo e como principal prejuízo apontam a falta de equidade, visto que a maioria dos processos de judicialização são de serviços particulares evidenciando nesse contexto a influência da indústria farmacêutica. Entretanto, quando se trata de abordar judicialização da saúde nos serviços de saúde, reconhece-se a partir dos relatos a preocupação com a vida e com sua qualidade. Além do mais, em estudo de Campos Neto, de 2018, o autor afirma que o que leva à judicialização é a deficiência política pública ou o desconhecimento de quem toma decisão.

Apesar de ter ciência sobre a oneração dos medicamentos judicializados, os médicos prescritores colocam em primeiro lugar a vida, o tratamento com qualidade, considerando ser uma forma ética repassar ao paciente o que existe de melhor em tratamento em oncologia. Isso evidencia o compromisso ético e a humanidade desses médicos prescritores em reconhecer que se precisa judicializar é porque existem falhas no SUS, e que não cabe aos usuários pagar a conta de uma má administração. Campos Neto, Gonçalves e Andrade (2018) ressaltam em seus estudos a deficiência na agenda pública como principal fator da judicialização.

Os apontamentos feitos pelos médicos participantes são fundamentais e condizem com realidades vivenciadas pelos serviços que realizam a judicialização da saúde, mostrando que reconhecem as fragilidades do SUS bem como sua importância para sociedade. Os apontamentos feitos, como capacitação da equipe médica; revisão contínua de protocolos estabelecidos pelo SUS; aproximação dos serviços judiciários, no caso juízes que julgam causas da área da saúde aproximarem mais da realidade dos serviços de saúde pública e também da realidade do processo de trabalho dos médicos prescritores; má administração pública; e o excesso de burocratização também são discutidos nos estudos de Campos Neto, Gonçalves e Andrade (2018) e Campos Neto et. al. (2012). Isso evidencia uma necessidade de criação de diretrizes nacionais para atender a necessidade do Brasil num todo. A CONITEC é

uma comissão criada para isso, explorar mais a realidade de cada serviço de saúde que realiza a judicialização.

As respostas de todos participantes da pesquisa levaram a refletir outros aspectos, como o grande desafio para todos profissionais da saúde e pessoas com doença oncológica é que, apesar de o SUS ser um sistema universal, com orientação nacional, existe a fragmentação do sistema, conforme as regiões no país. “O uso de protocolos de outras instituições, inclusive internacionais ou a sua ausência, pode ser indutor, promovendo iniquidades, devido ao fato de não haver padrão de tratamento” (SILVA; CASTRO, 2019, p.12).

Além disso, na mobilização do direito, no caso objeto desta pesquisa, a judicialização de medicamentos para atender o tratamento de pessoas com doenças oncohematológicas contribui para a criação de oportunidades para outros processos, ou seja, abre caminhos para outras solicitações à justiça, que nos dizeres de Losekan e Bissoli (2017, p.4) “oportunizam estratégias potenciais que podem ser acionadas nas lutas sociais”. Assim:

“O direito é mobilizado quando um desejo ou vontade é transformado em uma demanda ou afirmação de direitos”. Mobilizar o direito não é só usar estrategicamente a lei, envolve interações com atores do campo jurídico e implica a constituição de um repertório específico de ação coletiva. A especificidade da mobilização do direito está na construção de um tipo de repertório de ação que atravessa as instituições jurídicas judiciais, evidenciando, assim, a dimensão da juridicidade nas reivindicações sociais em questão. (LOSEKAN; BISSOLI, 2017, p. 4).

No Brasil há um esforço do sistema judiciário em atender as demandas judiciais da saúde com maior prioridade, estruturar melhor, para que se reduza o excesso de burocratização e aumente a efetividade dos processos judiciais. Contudo, ainda não é real o alcance dessa perspectiva de julgar ações coletivas na área da saúde, predominando ações pontuais e, por isso, diferentes pareceres e condutas.

Muitas vezes, conforme visto na minha prática profissional, uma mesma ação com mesmo diagnóstico e perfil parecidos de usuários tem respostas diferentes por serem julgadas em locais diferentes, e isso fere o direito à saúde e mostra uma falha do sistema judiciário ao julgar direitos fundamentais como o da vida. A diferença de pareceres não é apontada pelo Relatório INSPER (2019) e nem por Ipea (2020); o primeiro e o segundo documentos apresentam as diferenças entre os tribunais conforme características. Por isso, Losekann e Bissoli (2017) sugerem a estrutura/oportunidade para que as demandas judiciais que envolvem a saúde possam abrir caminho para outras solicitações à justiça e, assim, contribuir efetivamente para aperfeiçoamento do SUS.

A construção de um enquadramento legal também depende de estruturas de oportunidades. Na discussão em questão, interessam as oportunidades legais e jurídicas, mormente o uso da Ação Civil Pública, mas também das interações entre atores do campo do direito, tais como promotores e procuradores do Ministério Público e movimentos sociais. Interessa, ainda, a dimensão simbólica que está presente na mobilização do direito. (LOSEKAN; BISSOLI, 2017, p. 5).

Dentre as estratégias construídas para ampliar os medicamentos ofertados pelo SUS, bem como atualização de protocolos de tratamento, estão as estratégias dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas - PCDT e Medicina Baseada em Evidências – MBE, Lei nº 12.401/2011. Os profissionais, baseados em princípios éticos, buscam sempre ofertar tratamento ideal ao paciente, mesmo sendo pacientes da saúde pública, pois entendem que eles têm direito a um tratamento de primeira linha, pois o que está em jogo é a vida, e não a classe social.

A dinâmica da ciência, das moléstias e da indústria está a exigir constante aprimoramento profissional dos profissionais da saúde, bem como adoção pela administração pública de padrões de atendimento, especialmente em um país que se propõe a um projeto auspicioso como o SUS. Estabelecer rotinas de cuidados, prescrições adequadas e eficazes, diminuir riscos à segurança no atendimento/tratamento e fornecer aos profissionais educação continuada e fácil acesso às informações são medidas indispensáveis ao bom funcionamento dos serviços de saúde. (CAMPOS NETO, 2016, p. 204)

A CONITEC, órgão do Ministério da Saúde, consolidada a partir do Decreto nº 7.508/2011, tem como compromisso a atualização de protocolos e listas de medicamentos ofertados pelo SUS. A judicialização tem pertinência, uma vez que o medicamento analisado pelo judiciário é sinalizado em sua pertinência ou não, para outros casos similares (CAMPOS NETO, 2016).

As decisões judiciais buscam garantir o atendimento ao direito e às necessidades do cidadão, mas interferem na decisão da alocação de recursos, contraditando o princípio de equidade em saúde. Os conflitos tornam-se mais graves quando se considera que no vértice de tais decisões encontra-se uma prescrição médica. Os saberes médicos que fundamentam os diagnósticos que dão suporte às decisões judiciais estão associados às inúmeras especialidades da medicina, o que torna ainda mais complexo no universo por meio do qual se tem efetivado a judicialização da saúde no país. (CAMPOS NETO, 2018, p.166).

Os processos que envolvem a oncologia representam aproximadamente 2,5% das ações judiciais da saúde, conforme estudo feito por Campos Neto, 2018. Nesse mesmo estudo, o autor aponta que um dos grandes problemas da judicialização é a ausência de especialistas na tomada de decisões, destacando ainda que os casos em que o trabalho é feito por equipe de multiprofissionais têm mais sucesso, pelo fato de o grupo construir estratégias no processo de judicialização:

Ao analisarem o impacto econômico do câncer para o SUS, identificaram que, embora existe um aumento histórico no financiamento da atenção oncológica, 63% do custo total estão relacionadas à mortalidade por câncer. A revisão desta lógica é imperiosa. A rede de atenção oncológica precisa ser mais amplamente estruturada. Significa dizer que todos os serviços precisam ser fortalecidos, que o conhecimento sobre o câncer deve ser amplamente divulgado, que o combate aos fatores de risco e o diagnóstico precoce sejam questões centrais no enfrentamento das neoplasias (SILVA; OSORIO-DE- CASTRO, 2019, p. 8-9)

Há ausência das pessoas com doenças oncológicas no planejamento das ações do tratamento e do processo de construção de políticas públicas voltadas para atenção oncológica, resultando na fragmentação do cuidado. O uso de protocolos de outras instituições ou ausência deles e a não padronização do tratamento é indutor para a judicialização da saúde.

Silva e Osorio-de-Castro (2019, p.13) afirmam que “caso não ocorram mudanças no modus operandi que vem sendo adotado, não será possível estruturar adequadamente a assistência farmacêutica na rede de atenção oncológica.”

A incorporação de tecnologias nos sistemas de saúde deve ser precedida por uma etapa de avaliação que considera aspectos éticos, características e eficácia e segurança das tecnologias, questões econômicas e sua contribuição para a promoção, manutenção ou reabilitação da saúde. [...] em oncologia, o processo de incorporação de tecnologias é complexo devido ao grande número de inovações, ao alto custo das novas terapias e ao elevado grau de incerteza sobre os benefícios aos usuários. (SILVA; OSORIO-DE- CASTRO, 2019, p. 8-9)

Há de considerar que a judicialização dos medicamentos oncológicos, em especial onco hematológicos, contribui para realizar mudanças sociais, visto que esta necessidade não é exclusiva do cenário de pesquisa ela se repete em outros locais do país. Que na lógica de Losekann e Bissoli (2017) abre precedentes para julgamento de outras causas com a mesma solicitação.

Os atores envolvidos neste processo tais como usuário, família, médicos, assistentes sociais, operadores do direito devem fortalecer seu diálogo na construção de estratégias coletivas, sobretudo deve se dar atenção principalmente para vida envolvida neste processo e como tal deve ser ouvida. Além do mais por ser uma demanda nacional, representa uma falha no Sistema Único de Saúde, e como as instituições e os profissionais de ponta estão mais próximos dos usuários que necessitam da judicialização estas também deve ser ouvidas e trabalhar sua contribuição para judicialização na perspectiva de contribuição para o aperfeiçoamento do SUS, no que diz respeito a atenção oncológica.

A realidade evidencia que quando um processo judicial que envolve medicamento para o tratamento de câncer não é atendido, além de interferir nos aspectos emocionais dos

usuários, traz frustração a equipe e a desmotiva na luta pelo direito à vida. Por outro lado, a realidade também evidencia quando as pessoas têm acesso a medicação que atende a necessidade do seu tratamento, elas conseguem viver com qualidade de vida, economicamente ativa, e ainda se reconhecem como cidadão de direito porque tiveram acesso ao seu direito fundamental, a vida.

O constrangimento gerado pela judicialização de medicamentos e de outras demandas na saúde, representado tanto por não ter o medicamento disponível para o tratamento, sendo que é a sabido pela comunidade científica e gestores da agenda pública esta necessidade de medicamentos, mas que na realidade não é dada a devida atenção. Este constrangimento pode ser tornar numa estratégia de mobilização de direito, visto que as demandas judiciais mostram ao Estado de uma forma efetiva que algo não está dando certo, que tem uma parcela da população necessitada de atenção (LOSEKANN; BISSOLI, 2017).

Mobilizar o direito, no caso o direito à saúde e a medicamentos, é ir além do que está normatizado na lei, é mostrar como acontece a efetivação ou não do direito na prática, mobilizar direito é portanto reconhecer uma necessidade social, que no caso de grupo, propor construção de estratégias coletivas que atendem a real necessidade deste grupo.

No caso da pesquisa verifica-se a partir dos relatos dos participantes que se a medicação para as pessoas com doença oncohematológica fosse disponibilizada pelo SUS sem a necessidade da judicialização haveria economia de gastos público e maior preservação da vida, pois quando uma pessoa não tem uma medicação ideal para seu tratamento de uma doença grave como as doenças onco-hematológicas, o índice de internação é maior assim como o número de óbitos, e dentro de óbitos há chefes de famílias o que causa impactos em mais de uma pessoa, logo em outras políticas vinculadas a proteção social.

O distanciamento das instituições judiciárias com as dos serviços de saúde, como evidenciado nas falas dos participantes desta pesquisa, causa estranhamento em ambas condutas, e ao pensar na mobilização de direito como estratégias, o diálogo e aproximação destas duas instituições são fundamentais para a construção de estratégias coletivas. Esta aproximação e diálogo entre as instituições é fundamental e pode contribuir para reduzir casos evitáveis de judicialização como também melhorar a qualidade deste processo, conforme experiência do estado da Bahia, apontado no Relatório Insper (2019, p.94):

Um aspecto interessante que foi observado na pesquisa in loco na Defensoria Pública da Bahia foi a presença de uma funcionária que faz a relação da Defensoria com gestor da saúde para um diálogo interinstitucional anterior à judicialização, já comentado. De acordo com o defensor a DP/BA tem exercido o papel de facilitador, de articulador da rede, informando o cidadão sobre qual o serviço do SUS que deve

procurar para obter o serviço ou medicamento desejado. Assim, afirma que a população está percebendo que a Defensoria não é uma máquina de judicialização.

Outro exemplo que o diálogo interinstitucional dá certo, também visto no estado da Bahia, conforme o Relatório do Insuper (2019, p. 95):

Na relação com o Executivo, são poucas as ações judiciais, pois o MP/BA tem conseguido resolver grande parte das demandas administrativamente. Segundo o promotor, o MP envia um ofício para secretaria, que resolve administrativamente quase 90% dos casos, sem a necessidade de judicialização. Novamente tem um caso de diálogo interinstitucional que é uma ferramenta importante para a gestão da judicialização

De lado têm-se os operadores do direito com privilégio saber específico das legislações bem como os caminhos a serem trilhados e do outro lado os médicos com saber científico e vivência de sua prática que mostra a real necessidade do usuário. Isso resultaria também na melhoria de abordagem da judicialização nas instituições, ou até mesmo não ter mais esta necessidade judicializar.

Neste cenário, está o assistente social como mediar destas relações entre os operadores do direito e médicos, entre o usuário e médicos, usuários e operadores do direito, entre as duas instituições públicas envolvidas. Além do constante acolhimento e acompanhamento do usuário e sua família no período de espera do resultado dos processos judicializados.

A Política de Atenção Oncológica assim como a política de saúde está em constante aperfeiçoamento e em busca de melhorias para seus usuários, um grande número de judicialização na atenção oncológica mostra os pontos que não estão dando certo e também evidencia as desigualdades em saúde. Há de considerar que as diversas associações em defesa da pessoa com doença oncológica ainda não conseguem alcançar toda a demanda do país e por isso também são fragilizadas na luta pela melhoria da atenção oncológica.

A judicialização da saúde não pode ser vista apenas como onerosa e prejudicial a agenda política, ela deve ser considerada um alerta ao Estado sobre demandas/necessidades sociais. Ela acontece em escala nacional, e requer posicionamento político por estar se tratando de vidas, e do direito à vida garantido constitucionalmente. É também complexa, pois desafia o Estado a realizar fluxos de compras racionais de medicamentos com marca ou em pequenas quantidades, principalmente quando o estado e/ou municípios são condenados a comprar medicamentos e/ou insumos que não são sua competência (INSUPER, 2019).

Enfim, a judicialização em saúde vai muito além dos números estatísticos das demandas, cifras orçamentárias, a judicialização em saúde é uma forma de as pessoas mostrarem ao Estado, na figura dos gestores e juízes, que aqui tem uma vida, um cidadão, um

chefe de família que devido a uma doença que não pode ser evitável hoje precisa do Estado para sobreviver.

E, por isso, não deve também ser vinculada aos interesses econômicos e mercadológicos envolve a saúde, mas primar em ouvir e acolher o usuário que necessita de atenção e como tal o usuário representa também o nosso compromisso profissional independente da profissão.

Entende-se ser fundamental incluir as famílias e pessoas com doenças oncohematológicas neste processo, sobretudo aqueles que perderam seus entes queridos, no aguardo da medicação judicializada. É preciso superar a ideia de que uma pessoa com doença oncohematológica custa caro, e que sua atenção devida prejudica o sistema de saúde, é considerar a pessoa e não o diagnóstico, e por isso o diálogo ser com os profissionais de ponta que sofrem junto a angústia das famílias como também a falta de recursos para trabalhar com dignidade.

Portanto, o período da pesquisa mostrou que foram oito processos anuais que judicializaram, número pequeno diante grandeza do SUS, por isso é fundamental voltar na história das lutas dessas pessoas, a história de construção do Serviço de Oncohematologia, e apresentar e valorizar sua importância dentro de Hospital Público Federal. Além do mais é fundamental ainda voltar os olhos outras experiências nos serviços públicos de saúde, que envolve a judicialização de medicamentos oncohematológicos, e julgar esta causa a partir de uma visão coletiva, para superar esta fragmentação, uma vez que alguns são deferidos e outros indeferidos.

Neste cenário também deve considerar a análise da judicialização da saúde com ênfase na oncohematologia, não no contexto da judicialização como um todo, visto que esta pesquisa evidenciou que judicialização deste público representa 10% dos processos judiciais. Além do mais há de se superar a visão de interesse mercadológico, pois no caso deste cenário de pesquisa todos os profissionais são do sistema público, e as medicações são fabricadas apenas por um laboratório.

Todas estas categorias levaram discussão sobre a Mobilização do Direito e seu impacto na vida das pessoas e gestão do serviço, a promessa Constitucional do Direito à Saúde e Vida, deve ser pensado sempre nas entrelinhas, desde o processo de adoecimento, como uma pessoa acessa um serviço de saúde, e nos caminhos que a mesma deve percorrer quando busca a justiça para efetivação de direito. Sobre este cenário Carvalho e Leite (2014, p.738), afirmam que:

A ênfase atual nos aspectos legais, institucionais e de racionalidade científica termina por não deixar de lado a necessidade de retomar, permanentemente, o caminho da construção dos sujeitos. A formação de identidades, a difusão da consciência sanitária, a organização em coalizões sociais são a única maneira de se superarem os entraves atuais e aprofundar a democratização da saúde. A possibilidade de emancipação e diferenciação só pode ser assegurada por meio da complexificação do tecido social, em duplo movimento de construção de identidades e formas orgânicas autônomas e de inserção de seus interesses na arena pública.

É sabido por todos o excesso de burocratização existente nos serviços públicos, contudo há resistências quando se lutam para desburocratizar esta lógica. A luta aqui não é apenas para defesa das pessoas com doença oncohematológica, mas em defesa da vida, pois uma pessoa com diabetes pode ter uma doença oncohematológica, os serviços de saúde e justiça deve pensar luta e defesa da saúde num todo, em todos aspectos que envolve a política de saúde, desde o acesso a consulta, ao acesso medicamentos e exames, a contexto sanitário do nosso país.

Diante do que foi verificado na pesquisa, que difere do estudo de Carvalho e Leite (2014), a peregrinação destes pacientes é assistida pelos profissionais de saúde principalmente, há um caminho definido a ser percorrido, proposta de protocolos com base na realidade de ambos serviços, saúde e justiça, e orientações do Conselho Nacional de Justiça- CNJ e CONITEC.

Apesar da judicialização acontecer geralmente de forma individual como apontado por Carvalho e Leite (2014) esta amplia a possibilidade do relacionamento entre os servidores públicos e usuários, além do contribuir para ampliação da cidadania, democracia, pois neste processo judicialização o usuário tem acesso a outros serviços e outras normativas tais como a Lei de assistência farmacêutica proposta pelo SUS, bem é lhe apresentado uma forma de como contribuir para o aperfeiçoamento do SUS.

Este último apontamento, contribuição para melhoria do SUS é apontado por Carvalho e Leite (2014) que afirmam que a judicialização estimula o Ministério da Saúde a ampliar o rol de protocolos para diagnóstico e tratamentos de alto custo, além do mais o excesso da demanda judicialização pode representar ainda a acomodação do Estado diante o seu principal papel de proteção social, em considerar demandas que vão surgindo no aperfeiçoamento das políticas públicas. Fleury (2012, p. 159) traz a contribuição também sobre a judicialização da saúde:

O fato de o SUS ter sido implantado em condições financeiras adversas, até hoje não superadas, certamente impede a distribuição igualitária de serviços de qualidade, de forma que a população se sinta segura no usufruto deste direito. Esta contradição entre o texto legal e a realidade institucional é responsável pela chamada judicialização da política.

Esta autora, também aponta que judicialização é resultado do aumento da democracia e da inclusão social, representado pela CF de 1988, veiculação de informações sobre os direitos e consciência cidadã. Por outro lado, a judicialização também representa as deficiências dos Poderes Executivo e Legislativo, de manter a atualização legal (FLEURY, 2012).

Um dos principais impactos da judicialização é a questão orçamentária, o gasto não previsto e/ou alto custo das medicações, o que impacta negativamente no planejamento e execução das instituições estatais. Contudo, conforme apontado nesta pesquisa e também afirmado por Fleury (2012) a judicialização hoje deve ser vista como aliada ao SUS.

A judicialização não deve ser utilizada para aumentar as iniquidades em saúde, ela deve fortalecer o princípio de equidade para o SUS, como também análise constante para atualização de forma mais breve dos protocolos clínicos. Dentre as principais contribuições da judicialização está a reorganização das instituições de justiça na discussão sobre a temática entre Supremo Tribunal Federal –STF, Comissão de Saúde no Conselho Nacional de Justiça-CNJ e Conselho de Defesa dos Direitos da Pessoa Humana, e criação de especialização e formação universitária em direito sanitário (FLEURY, 2012).

Fleury (2012) traz outro ponto positivo da judicialização, como meio de defesa do SUS das ameaças atuais de retrocesso, dentre eles o processo de privatização da gestão do SUS, que reduz a transparência da gestão, sobretudo o impacto da privatização na gestão dos recursos humanos, que resulta na precarização das relações de trabalho. Por isso, a autora afirma: “Está na hora de apoiar a judicialização que garanta a tutela coletiva do direito à saúde, ainda mais quando este se encontra ameaçado com as constantes investidas de interesses privados no interior do sistema público”. (Fleury, 2012, p.161).

Considerações Finais

Entre conhecer e ignorar há uma terceira categoria: conhecer erradamente. Conhecer erradamente é a ignorância não assumida. (SANTOS, CHAUI, 2013, p.35)

Essa pesquisa, apesar de ter sido realizada com foco na atenção às pessoas com doenças oncohematológicas, com certeza irá contribuir nas discussões que envolvem outros tipos de cânceres, visto que é uma prática comum na atenção à oncologia recorrer à justiça para efetivação do direito à saúde, para o acesso a medicamentos e para revisão dos protocolos clínicos do SUS.

O objeto desse estudo faz parte da trajetória acadêmica e profissional da pesquisadora, e por isso os estudos e observações não se encerram aqui. Ao término dessa tese, alguns medicamentos que foram judicializados no período da pesquisa acabaram sendo incorporados ao SUS. Isso mostra, mais uma vez, a importância da judicialização no aperfeiçoamento da política de saúde.

Foi fundamental dar voz aos usuários e suas famílias nessa pesquisa. Apesar de terem sido potencializados pelos profissionais de saúde a lutarem pela efetivação do seu direito, ainda se sentiam amedrontados e desrespeitados pelo Estado, principalmente no que diz respeito ao excesso de burocracia e morosidade que perpassa o processo de judicialização.

Vale destacar ainda que a judicialização da saúde demonstra que as pessoas estão mais conscientes quanto ao que é cidadania, ao papel do Estado e ao fato que as instituições podem trabalhar em parceria para poder ampliar a democracia. Vale frisar também que, no caso dessa pesquisa, o assistente social teve e tem um papel fundamental nesse entendimento, mesmo diante das dificuldades e desafios desse processo, tanto para os médicos quanto para usuários e suas famílias.

Trazer essa experiência à tona é contribuir para que as pessoas acreditem no SUS e o defendam. É preciso também superar os interesses mercadológicos, ora vinculados à ideia de judicialização. Como apontado por essa pesquisa, alguns serviços de saúde não acolhem e/ou direcionam os usuários na busca da justiça para efetivação dos seus direitos, diferente do que acontece no cenário pesquisado, onde os profissionais de saúde acolhem e acompanham todo o processo de judicialização, mesmo após a disponibilização da medicação, ou seja, os usuários desse serviço sabem o itinerário para buscar a efetivação de seus direitos.

Além do mais, para além do acompanhamento médico e científico, os usuários também recebem o acompanhamento social para não desistirem do processo, mesmo assistindo a alguns casos sendo indeferidos e também pela demora. É um desafio potencializar

esses usuários, principalmente num contexto de desvalorização do SUS e do não investimento e falta de atenção necessária para área de oncologia.

Nesse contexto, foi importante trabalhar a função coletiva da judicialização, ou seja, mesmo que houvesse o indeferimento, pelo menos foi apresentado ao Judiciário, ao Estado, uma demanda real, que precisava da proteção social do Estado. O estudo, apesar de algumas lacunas, advindas de processo de organização da instituição, da não condição de todos poderem participar e de resistências de alguns atores que seriam fundamentais para esse diálogo, mostrou o tanto que é importante e faz a diferença o diálogo entre os profissionais de saúde, os operadores do direito e o usuário na luta pelo direito à saúde.

Há de se considerar aqui que o direito à saúde está vinculado ao direito à vida, e à vida com dignidade, com as condições mínimas para sobrevivência. Vale destacar ainda que é um compromisso ético e profissional tanto dos médicos como dos assistentes sociais a defesa da vida. E é pautado neste compromisso, no fato que a maioria dos profissionais participantes desse estudo acreditam e acreditaram na justiça como meio para alcançar a efetivação do direito à saúde.

O objetivo geral dessa pesquisa foi compreender o processo pela efetivação do direito à saúde de pessoas com doenças oncohematológicas de um hospital de ensino federal por meio do encaminhamento de demandas judiciais, no período de 2016 a 2018. Analisar esse período permitiu reconhecer que as demandas judiciais na área da oncohematologia correspondem a aproximadamente oito processos anuais.

Apesar dessa amostragem ser pequena, representa muito para o serviço de saúde, e também chama a atenção para que se busquem mais esforços, para que pelo menos as pessoas tenham o direito à resposta do Judiciário antes de falecer, um direito que não foi alcançado pela maioria. Esse processo pela efetivação do direito à saúde das pessoas com doenças oncohematológicas evidenciou ainda o quanto é burocrático e moroso, principalmente, mesmo sendo uma única alternativa da equipe médica e das famílias recorrerem à justiça quando todas as alternativas de tratamento já haviam se esgotado. Dessa forma, a luta passa não apenas pela efetivação do direito à saúde, mas principalmente pelo direito à vida.

O direito à saúde é uma promessa constitucional positivada pela Constituição Federal de 1988, que prevê a saúde como um direito universal e responsabilidade do Estado. É muito desafiador pensar a grandeza do SUS na dimensão da sociedade brasileira, mas foi a partir de lutas sociais e diversos setores da sociedade que se conseguiu chegar à homologação desse direito e à estruturação dos serviços de saúde pública.

Desde a homologação do SUS pela CF de 1988, a luta foi para manutenção e aperfeiçoamento desse sistema, considerando as diferenças regionais, avanços das tecnologias em saúde e novas demandas da sociedade. Nesse sentido, constitui-se também como uma nova demanda o diálogo entre instituições públicas e as instituições de saúde e justiça na efetivação do direito da saúde.

Contudo, a sociedade assistiu e assiste a um cenário contraditório no que diz respeito ao SUS. De um lado, esse sistema, apesar de suas falhas e lacunas, mostra sua efetividade e importância social para o país, sobretudo na área científica e no aumento das tecnologias em saúde. Do outro lado, tem-se essa política implementada de forma fragmentada, com defesa da privatização como melhor alternativa dos desafios e cortes orçamentários como o da Emenda Constitucional nº 95, que prevê congelamento dos gastos com a saúde por 20 anos.

É impossível melhorar o SUS e a atenção oncológica sem a devida atenção dos gestores de políticas públicas no fortalecimento da luta coletiva entre os profissionais de saúde, operadores do direito e usuários. Assim, como afirmado por Boaventura Sousa Santos (2007), não há como haver mudanças se não houver a participação social e não houver a consciência cidadã.

Por isso, ao identificar e mapear as demandas judiciais, foi possível construir o perfil sociodemográfico das pessoas com doenças oncohematológicas, o que mostrou que são pessoas pertencentes às classes C e D e com baixa escolaridade. Isso vai ao encontro do perfil das pessoas que são atendidas pelo SUS. Mas essas características não devem ser utilizadas para mostrar apenas que as classes menos favorecidas utilizam o SUS, mas devem demonstrar a essas pessoas que elas têm acesso a um serviço de qualidade e com profissionais qualificados e comprometidos com a vida.

Por isso, as falas dos participantes de pesquisas, na categoria usuário, evidenciaram a confiança e o vínculo com os profissionais de saúde, e a satisfação deles em relação aos serviços de saúde pública. Mesmo tendo suas ações frustradas, pelo indeferimento ou não atendimento da justiça, a realidade mostrou a gratidão pela equipe de saúde, mostrando-se empenhada a lutar pela vida de seus usuários queridos. Em contrapartida, mostraram-se inseguras quanto ao serviço judiciário.

No que diz respeito à garantia de acesso dos usuários com doenças oncohematológicas aos medicamentos, a pesquisa evidenciou que é falho, pois houve um grande número de pessoas que tiveram seus processos indeferidos e/ou sem resposta em tempo hábil. Isso mostra, ainda, que apesar de a instituição de saúde ter um diálogo com o judiciário, ter o

“caminho” definido por meio de um protocolo, não foi suficiente para melhorar o nível de atenção a essas pessoas.

Além do mais, o cenário de transformações societárias e desmontes dos direitos sociais, por meio de reduções orçamentárias, a partir do período de 2017, impactou na condução dos processos judiciais impetrados pelas pessoas com doenças oncohematológicas. Isso resultou de forma negativa nas vidas das pessoas. Embora o número de solicitações seja pequeno, não deve ser entendido como irrelevante.

As falas dos médicos mostraram o compromisso ético com os usuários, suas famílias, buscando alternativas de tratamento quando esgotados todos os recursos para defender a vida. Em contrapartida, esses profissionais também reconhecem a distância do Judiciário dos serviços de saúde e da realidade dos usuários e desses serviços. O indeferimento e a não resposta em tempo hábil por parte do judiciário a essas demandas também desmotivam a equipe médica, além do excesso de burocratização que prejudica a condução dos serviços, pois é de conhecimento de todos que os serviços de saúde pública têm demanda muito maior do que profissionais para atendê-las.

Esses profissionais ainda mostraram que compreendem a realidade dos seus usuários, desde aspectos sociais a emocionais. Posicionaram-se a favor da judicialização, mesmo cientes de todos os desafios e dificuldades desse percurso. A intenção por essa equipe médica sempre foi a defesa da vida, não vinculada a interesse mercadológico, visto que esses profissionais são servidores públicos. Mesmo cientes do excesso de burocratização e da possibilidade do indeferimento, nunca mediram esforços em buscar a última alternativa de tratamento por meio da justiça.

A partir daí, foi possível evidenciar a contribuição do assistente social nesse cenário de luta, desafios e dificuldades, pois mesmo em alguns momentos com os profissionais frustrados pelos resultados, o assistente social esteve presente motivando a busca pela efetivação do direito à saúde. Outro aspecto importante apontado nessa pesquisa sobre a contribuição do assistente social foi o seu acolhimento ao usuário e sua família, e o acompanhamento social contínuo, que fazem toda diferença, não apenas para aqueles que tiveram suas demandas judicializadas, mas para a oncologia num todo.

O assistente social, ainda nesse cenário, esteve presente como principal mediador das relações advindas dos processos de judicialização, dando subsídios ao usuário, visto que na equipe ele é o que está mais próximo da realidade social dos sujeitos.

Da mesma forma também conseguiu reconhecer os desafios enfrentados pela equipe médica e pelos usuários, apresentando possíveis soluções que dependeram de todos atores e

instituições envolvidas na judicialização da saúde. Compreendendo que a judicialização da saúde é o principal caminho para efetivação do direito à saúde, quando já esgotadas todas alternativas para o tratamento no âmbito do SUS.

No que diz respeito aos operadores do direito, essa pesquisa evidenciou várias conquistas que a judicialização da saúde possibilitou em âmbito nacional, dentre elas a criação da CONITEC no SUS e a criação de fóruns permanentes de saúde, que visam discutir as ações judiciais e como elas podem contribuir para o aperfeiçoamento do SUS.

Contudo, no cenário dessa pesquisa, os operadores do direito mostraram-se cientes da judicialização, mas em defesa da instituição e não diretamente do usuário, o que evidencia a necessidade de os operadores do direito aproximarem mais da realidade vivenciada pelos profissionais de saúde (falta de recursos, altas demandas, ausência de atualização de protocolos) e dos usuários, para melhor interpretarem as solicitações judiciais, bem como darem voz aos usuários na análise dos processos judiciais que julgam medicamentos voltados para a oncologia.

Essa pesquisa aponta, ainda, que a judicialização da saúde é o resultado da consciência de cidadania por parte dos seus atores, como também é o resultado de uma má administração pública, que não leva em consideração as transformações societárias, o avanço das tecnologias em saúde e a participação social. O Estado, neste momento, apresenta-se como um Estado mínimo, ofertando o mínimo para sobrevivência, e no caso da saúde, não basta ofertar apenas locais de atendimento público. É fundamental investimento em tecnologias e recursos humanos, porque um atendimento em saúde pública vai além da consulta médica, exige acesso aos exames, medicamentos e a outros profissionais não médicos, que compõem o rol de profissionais da saúde.

Nesse cenário, ainda, observa-se que o indeferimento das ações prejudica muito mais o Estado do que o deferimento, pois ao longo da doença, o usuário precisa de mais assistência médica, de alta complexidade, ou seja, várias internações hospitalares e incapacitação para o trabalho, o que impacta também na previdência e assistência social. Dessa forma, a intenção dessa pesquisa foi contribuir de forma racional para a análise da judicialização de medicamentos das pessoas com doenças oncohematológicas, mas que essa discussão também sirva de base para outras áreas na atenção oncológica.

Constata-se que a justiça pode sim contribuir para efetivação do direito à saúde, mas que é fundamental o diálogo entre as instituições, dar voz ao usuário e a sua família e utilizar processos que deram certo no julgamento de outros, propondo dessa forma a mobilização de um direito. Esperamos que o Estado supere a ideia de “cifras” na saúde, pois uma sociedade

saudável resulta na melhoria orçamentária em outras políticas públicas. Vale destacar que a intenção da judicialização é defender a vida com qualidade de vida, e não propagar uma medicação, que por mais que os números sejam pequenos, uma vida é impossível de ser mensurada, visto que nenhum ser é sozinho e seu óbito impacta no seu núcleo familiar como um todo.

Enfim, longe de encerrar sobre essa discussão esse estudo sobre “a judicialização da saúde com ênfase nas pessoas com doenças oncohematológicas” vem trazer à tona a visão dos usuários, dos operadores do direito e dos médicos prescritores sobre esse processo, bem como apontar contribuição do assistente social nesse cenário.

Busca-se principalmente fazer com que essa área da oncologia seja representada nas discussões acadêmicas e científicas, pois além dos números e desafios aqui apontados, essa pesquisa se pautou na defesa da vida e da dignidade, na luta para efetivação de um direito, do papel do Estado, apesar de toda a conjuntura e estrutura social, política e econômica mostrarem o contrário, o que representa ainda desafios para a defesa do SUS, dos seus profissionais e usuários.

REFERÊNCIAS

ASENSI, F. D. **Indo além da judicialização: O Ministério Público e a saúde no Brasil** / Felipe Asensi. — Rio de Janeiro: Escola de Direito do Rio de Janeiro da Fundação Getúlio Vargas, Centro de Justiça e Sociedade, 2010.

ABRALE. Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia. **Exposição: 100% de esforço onde houver 1% de chance.** Disponível em:< <https://www.abrale.org.br/noticias/exposicao-100-de-esforco-onde-houver-1-de-chance>> Acesso em 26 mar. 2021.

BARBOSA, I. R; COSTA, I. C. C; PÉREZ, M. M. B; SOUZA, D. L. B. Desigualdades socioeconômicas e mortalidade por câncer: um estudo ecológico no Brasil. **Revista Brasileira Promoção Saúde**, Fortaleza, 29(3): 350-356, jul./set., 2016. Disponível em:< <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/4291/pdf>> Acesso em 10 mar. 2021.

BARROSO, L.R. **Curso de Direito Constitucional Contemporâneo: os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo.** 7.ed. São Paulo: Saraiva, 2018

BARROSO, L.R. Judicialização, Ativismo Judicial e Legitimidade democrática. [Syn]Thesis, Rio de Janeiro, vol.5, nº 1, 2012, p.23-32. Disponível em:< <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/synthesis/article/view/7433/5388>> Acesso em: 10 mar 2018

BRAVO, M. I. S. **Serviço Social e reforma sanitária: lutas sociais e práticas profissionais.** São Paulo: Cortez, 2007.

_____. **Saúde e Serviço Social.** São Paulo: Cortez, 2006.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 5 out. 1988. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em 20 set. 2018.

_____. Constituição da República Federativa do Brasil de 1934. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Poder Legislativo, Brasília- DF. 16 jul 1934. Disponível em:< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao34.htm> Acesso em 10 mar. 2021.

_____. **Política Nacional de Atenção Oncológica.** Brasília: TCU, Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, 2011. Disponível em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_oncologica.pdf> Acesso em 10 out. 2019.

_____. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 set. 1990a. Disponível em:< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm> . Acesso em 10 out. 2018.

_____. Lei n. 12.401, de 28 de abr. de 2011. Altera a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no

âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 29 abr. 2011a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12401.htm. Acesso em 20 mar. 2020.

_____. Decreto 7.508, 28 jun. 2011. Regulamenta a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 29 jun. 2011. Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm>. Acesso em: 20 mar. 2020.

_____. **Decreto 19 402 de 14 novembro 1930**. Cria uma Secretaria de Estado com a denominação de Ministério dos Negócios da Educação e Saúde Pública. Disponível em:<<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/d19402.pdf>> Acesso 10 dez. 2020.

_____. Lei nº13.249 de 31 março de 2017. Altera dispositivos da Lei n o 6.019, de 3 de janeiro de 1974, que dispõe sobre o trabalho temporário nas empresas urbanas e dá outras providências; e dispõe sobre as relações de trabalho na empresa de prestação de serviços a terceiros. **Diário Oficial da União**, Brasília – DF. Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/113429.htm> Acesso 10 dez. 2020.

_____. Emenda Constitucional, n. 95 de 15 de dez. de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá 177 outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 15 jan. 2016b. Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm> . Acesso em: 23 mar. 2020.

_____. Lei 8.662, 07 jun. de 1993. Regulamentação da profissão. Dispõe sobre a profissão de assistente social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 8 jul. 1993. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18662.htm> . Acesso em: 18 abr. 2018.

_____. Portaria n. 3.916, de 30 out. 1998. Política Nacional de Medicamentos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 10 nov. 1998. Disponível em:<http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3916_30_10_1998.html> . Acesso em: 06 out. 2020.

_____. Lei complementar nº 80 de 12 jan. de 1994. Organiza a Defensoria Pública da União, do Distrito Federal e dos Territórios e prescreve normas gerais para sua organização nos Estados, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF . Disponível em:< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp80.htm> Acesso em 10 nov. 2019

_____. Lei complementar nº 9099 de 30 mar 1995. Dispõe sobre a implantação, em caráter emergencial e provisório, da Defensoria Pública da União e dá outras providências.. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF. Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9020.htm> Acesso em 10 nov. 2019.

_____. Lei nº 10 259 de 12 jul. 2001. Dispõe sobre a instituição dos Juizados Especiais Cíveis e Criminais no âmbito da Justiça Federal. **Diário Oficial da União**, Brasília- DF.

Disponível em:< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110259.htm> Acesso em 10 nov. 2019.

_____. Decreto nº 4682 de 24 de Janeiro de 1923. Cria, em cada uma das empresas de estradas de ferro existentes no país, uma caixa de aposentadoria e pensões para os respectivos empregados. **Diário Oficial da União, Brasília- DF.** Disponível em:< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/historicos/dpl/DPL4682-1923.htm> Acesso em: 03 abr. 2020.

_____. Portaria nº 55 de 24 de Fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicilio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Disponível em:< https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html> Acesso em 11 dez. 2019

CAMPOS NETO, O. H.; ACURCIO, F. A.; MACHADO, M. A. Á.; FERRÉ, F; BARBOSA, F. L. V; CHERCHIGLIA, M. L.; ANDRADE, E. I. G. Médicos, advogados e indústria farmacêutica na judicialização da saúde em Minas Gerais, Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 46, n. 5, p. 784-790, out. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v46n5/04.pdf>>. Acesso em 4 mar. 2020.

_____; GONCALVES, L. A. O.; ANDRADE, E. I. G. A judicialização da Saúde na percepção de médicos prescritores. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 22, n. 64, p.165-176, jan./ mar. 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v22n64/1807-5762-icse-1807-576220160314.pdf>>. Acesso em 25 mai. 2019

CAPPELLETTI, M. **Acesso à justiça**. Porto Alegre, Fabris, 1988

CAPPELLETTI, M; BRYANF, G. **Acesso à justiça**. Milan/Alphenaanenrijn, Dolt Giuffre/Sijthoff and Noordhoff, 1978

CARLOS NETO, D. **Judicialização da Saúde Pública: Uma análise contextualizada**. Editora Motres: Porto Velho- RO. 2017

CARVALHO, M.L. **Juiz e a democracia: o guardião das promessas**. Rio de Janeiro: Revan 1999

CARVALHO, E.R. Em busca da judicialização da política do Brasil: Apontamentos para uma nova abordagem. **Rev. Sociologia Política**, Curitiba, 23, p. 115-126, nov. 2004

CARVALHO, M. N.; LEITE, S. N. Itinerário dos usuários de medicamentos via judicial no estado do Amazonas. **Interface – comunicação, saúde e educação**, Botucatu, v. 18, n. 51, p. 737-748, dez. 2014. Disponível em: < https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832014000400737&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em 17 jan. 2021

CFESS. **Parâmetros para a atuação de assistentes sociais na Saúde**. Grupo de trabalho Serviço Social na Saúde. Brasília, 2010.

CHIEFFI, A. L.; BARATA, R. C. B. Judicialização da política pública de assistência farmacêutica e equidade. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro. Cadernos de Saúde Pública. Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p. 1839-1849, ago. 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2009000800020&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em 15 jan. 2021.

CISLAGHI, J.F. **Privatização da gestão na saúde e precarização do trabalho no Brasil**. In: Serviço Social e Política de Saúde: ensaios sobre o trabalho e formação de profissionais. Rio de Janeiro: Lúmen Juris, 2018

COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS. **Entenda a CONITEC**. [Brasília, DF], 26 set. 2017. Disponível em <<http://conitec.gov.br/entenda-a-conitec-2>>. Acesso em 13 out. 2019

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Código de Ética Profissional do Assistente Social**. Brasília: CFESS, 1993. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP2011_CFESS.pdf> Acesso em 13 mar. 2018.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Resolução n. 107, 06 abr. 2010. Institui o Fórum Nacional do Judiciário para monitoramento e resolução das demandas de assistência à saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 6 abril de 2010a. Disponível em:<https://atos.cnj.jus.br/files/resolucao_107_06042010_11102012191858.pdf> . Acesso em 12 mar. 2019.

DIAS, M.J.S. Políticas Pública de Saúde: impasses e perspectivas à universalização do atendimento: Entrevista especial com a Maria Inês Souza Bravo. **Rev. Políticas Públicas**, São Luís, v. 20, n 1, p.221-231, jan./jun. 2016.

DRUCK, G. A terceirização na saúde pública: formas diversas de precarização do trabalho. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro, v. 14, supl. 1, p. 15-43, Nov. 2016 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462016000400015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 05 mar. 2020

FLEURY, S. Judicialização pode salvar o SUS. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 93, p. 159-162, abr./jun. 2012. Disponível em: <https://peep.ebape.fgv.br/sites/peep.ebape.fgv.br/files/A_judicializacao_pode_salvar_o_SUS_Saude_em_Debate.pdf> Acesso em 13 jan. 2021.

GARAPON, A. **O juiz e a democracia**: o guardião das promessas. 2 ed. Rio de Janeiro: Revan, 1999.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO (HC-UFTM), administrado pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (Ebserh) – Ministério da Educação **Carta de Serviços ao Cidadão – HC-UFTM – Uberaba**, 2017. 39p. Disponível em: <<https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sudeste/hc-uftm/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/Cartadeserviosaoacidade16.pdf>> Acesso 14 jan. 2021.

IAMAMOTO, M.V. **O Serviço Social na Contemporaneidade**: trabalho e formação profissional. 11. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

INCA. Instituto Nacional do Câncer. **Atlas On-line de Mortalidade**. Disponível em: <<https://mortalidade.inca.gov.br/MortalidadeWeb/pages/Modelo10/consultar.xhtml#panelResultado>>. Acesso em 13 nov. 2020.

INSTITUTO DE ENSINO E PESQUISA (INSPER). Judicialização da Saúde no Brasil: perfil das demandas, causas e propostas de solução. Relatório Analítico Propositivo, Justiça Pesquisa. Conselho Nacional de Justiça, 2019. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/files/conteudo/arquivo/2019/03/66361404dd5ceaf8c5f7049223bdc709.pdf>> Acesso em 10 mar. 2021.

IPEA. Direito à Saúde no Brasil: seus contornos, judicialização e a necessidade da macrojustiça. Texto para discussão, RJ: IPEA, mar. 2020. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td_2547.pdf > Acesso em 10 mar. 2021.

JUNQUEIRA, E.B. Acesso à justiça: um olhar retrospectivo. **Revista Estudos Históricos**, n 18, 1996. Disponível em < <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/reh/issue/view/284>> Acesso em 20 set. 2018

LADEIRA, S.C.G. **Requisições do capital no complexo econômico- industrial da saúde no Brasil**. In: Serviço Social e Política de Saúde: ensaios sobre o trabalho e formação de profissionais. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018

LAR DA CARIDADE. **Trajatória da Instituição**. Disponível em: < <https://www.lardacaridade.org.br/como-atuamos>> Acesso em 13 nov. 2020.

LAURIS, É. **Acesso para quem precisa, justiça para quem luta, direito para quem conhece. Dinâmicas de colonialidade e narra(alterna)tivas do acesso à justiça no Brasil e em Portugal**. Tese de Doutorado - Coimbra: Universidade de Coimbra, 2013.

LIMA, M.F.S; MINETTO, R.C. **Conhecimento de pacientes onco-hematológicos em tratamento quimioterápico sobre cuidados para prevenção de infecções**. Com. Ciências Saúde. 2014; 25(1): 35-44. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/conhecimento_pacientes_onco.pdf> Acesso em 09 de jul. 2019

LOSEKANN, C.; BISSOLI, L. D. Direito, mobilização social e mudança institucional. **Rev. bras. Ci. Soc.**, São Paulo, v. 32, n. 94, e329403, 2017. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092017000200505&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 de mar. 2021. Epub, 15 de maio de 2017. <http://dx.doi.org/10.17666/329403/2017>

LOSEKANN, C. Mobilização do direito como repertório de ação coletiva e crítica institucional no campo ambiental brasileiro. **Dados**, Rio de Janeiro , v. 56, n. 2, p. 311-349, Junho de 2013 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0011-52582013000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 de mar. 2021. <https://doi.org/10.1590/S0011-52582013000200003>.

MACIEL, D. A. Ação coletiva, mobilização do direito e instituições políticas: o caso da campanha da lei Maria da Penha. **Rev. bras. Ci. Soc.**, São Paulo, v. 26, n. 77, p. 97-112, Outubro de 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092011000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 de mar. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69092011000300010>.

MARTINELLI, M.L. Reflexões sobre o Serviço Social e o Projeto Ético Político Profissional. **Revista Emancipação**, ano 6, n. 1. Ponta Grossa: UEPG, 2006.

MARQUES, A; ROCHA, C; ASENSI, F; MONNERAT, D. M. Judicialização da saúde e medicalização: uma análise das orientações do Conselho Nacional de Justiça. **Revista Estudos Avançados**, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142019000100217>. Acesso em: 10 mar 2020.

MATOS, M. C. Nos rastros dos acontecimentos: a política de saúde no Brasil. In: **Política de Saúde hoje: interfaces e desafios no trabalho de assistentes sociais**. Campinas- SP: Papel Social, 2014.

MCCANN, M. W. **Poder Judiciário e mobilização do Direito**: uma perspectiva dos usuários. Revista da EMARF, Cadernos Temáticos, Justiça Constitucional no Brasil: Política e Direito, Rio de Janeiro, 2010.

MINAS GERAIS. Secretaria do Estado. **SES debate o cenário da judicialização da saúde em Minas Gerais**. Disponível em:< <http://www.agenciaminas.mg.gov.br/sala-de-imprensa/ses-debate-cenario-da-judicializacao-da-saude-em-minas-gerais>> Acesso em 25 mar 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Despesas por localidade de gasto ano 2020**. Disponível em:< <http://www.portaltransparencia.gov.br/funcoes/10-saude?ano=2020>> Acesso em 12 mar. 2021.

MIRANDA, A.A; BELINE; S. A influência dos Movimentos Sociais para a consolidação do acesso à justiça no Brasil: um estudo de caso Movimento Nacional de Luta contra Aids. **Revista de Movimentos Sociais e Conflitos**. Curitiba. v. 2 .n. 2 . p. 1 – 22. Jul/Dez. 2016 Disponível em:< <https://indexlaw.org/index.php/revistamovimentosociais/article/view/1513>> Acesso em 02 dez. 2020.

MOTA, A. E. **Serviço Social e Saúde**: formação e trabalho profissional. São Paulo: Cortez, 2007

NAKAMURA, F. C. **A judicialização da saúde e a atuação do ministério público no sistema de fornecimento gratuito de medicamentos na região de ribeirão preto**. 2017. 146f. (Dissertação de mestrado em políticas públicas). Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Franca, 2017

OCKE-REIS, C.O. **SUS: o desafio de ser único**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012

PAIM, J. S. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1723-1728, Junho 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000601723&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 de fev. 2021. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.09172018>.

PIERRO, B. Demandas Crescentes. **Revista Pesquisa Fapesp**, ano 18, n. 252, fev. 2017, p. 18-25, São Paulo: FAPESP, 2017. Disponível em:<<https://revistapesquisa.fapesp.br/demandas-crescentes/>>. Acesso em 20 mai. 2017.

REIGADA, C. L. L.; ROMANO, V. F. O uso do SUS como estigma: a visão de uma classe média. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 3, e280316, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312018000300611&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 20 de mar. 2021. Epub Dec 20, 2018. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312018280316>.

SADEK, M. T. A. Acesso à justiça: um direito e seus obstáculos. **Revista USP**, [S. l.], n. 101, p. 55-66, 2014. DOI: 10.11606/issn.2316-9036.v0i101p55-66. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revusp/article/view/87814>. Acesso em 9 fev. 2021.

SANTOS, B.S; CHAUI, M. **Direitos Humanos, democracia e desenvolvimento**. São Paulo: Cortez, 2013,

SANTOS, B. S. **Para uma revolução democrática da justiça**. São Paulo: Cortez, 2007.

_____. **Reconhecer para liberar: os caminhos do cosmopolitismo multicultural**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

SCHULZE, C; NETO, J. P.G. **Direito à saúde análise à luz da judicialização**. Porto Alegre: Verbo Jurídico, 2016

SILVA, M. J. S.; OSORIO-DE-CASTRO, C. G. S. Organização e práticas da assistência farmacêutica em oncologia no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 23, e180297, 2019. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832019000100237&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 09 fev. 2021. Epub 30-Maio-2019. <https://doi.org/10.1590/interface.180297>.

SILVA, M. J. S. et al. Política de Atenção ao Câncer no Brasil após a Criação do Sistema Único de Saúde. In: INCA; MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Revista Brasileira de Cancerologia**, vol. 63, n. 03, p. 177-187, 2017. Disponível em:<http://www1.inca.gov.br/rbc/n_63/v03/pdf/03-artigo-politica-de-atencao-ao-cancer-no-brasil-apos-a-criacao-do-sistema-unico-de-saude.pdf>. Acesso em 06 jul. 2020.

SIERRA, V. M. A judicialização da política no Brasil e a atuação do assistente social na justiça. **Rev. katálysis**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 256-264, Dez. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-

49802011000200013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 09 fev. 2021.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-49802011000200013>.

SIMÕES. C. **Curso de Direito do Serviço Social**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

SOUSA JUNIOR, J.G. Por uma concepção alargada de acesso à justiça. **Revista Jur. Brasilia**, v 10, n 90, Ed. Esp, p. 01-14. Abri/maio, 2008. Disponível em: <[www.planalto.gov.br/revista jurídica](http://www.planalto.gov.br/revista_juridica)>. Acesso em 25 mar 2018.

TJCC- TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER. O Movimento. Disponível em:<<https://tjcc.com.br/movimento/sobre/>> Acesso em 10 mar. 2019.

UBERABA. Prefeitura Municipal. **Plano Municipal de Saúde 2018-2021**. Disponível em:<<http://www.uberaba.mg.gov.br/portal/acervo/saude/arquivos/2017/Plano%20Municipal%20de%20Saude%202018-2021%20aprovado%20pelo%20CMS.pdf>> Acesso em 16 jul. 2020.

VITOVSKY, Vladimir Santos. O acesso à justiça em Boaventura de Sousa Santos. **Revista Interdisciplinar de Direito**, [S.l.], v. 13, n. 1, ago. 2017. ISSN 2447-4290. Disponível em: <<http://revistas.faa.edu.br/index.php/FDV/article/view/68>>. Acesso em 08 mai. 2020.

APÊNDICES

APÊNDICE- A- Roteiro de Entrevista Semiestruturada para os médicos

- 1- Há quanto tempo vem trabalhando como médico no setor de oncologia deste hospital universitário?
- 2- De acordo com sua conduta clínica quais os critérios que utiliza para solicitar medicamentos não padronizado pelo SUS?
- 3- Parte dos medicamentos prescritos precisam ser judicializados para que os pacientes tenham acesso. Como você descreve o papel do médico neste processo?
- 4- Comente um pouco sobre qual o perfil de usuário aqui da unidade, ao qual tem acompanhado e que faz uso de medicamentos judicializados.
- 5- Para os usuários que fazem uso de medicamento judicializado, quais os efeitos terapêuticos que esse tipo de medicamento em relação do medicamento ofertado pelo Sistema Único de Saúde para o problema vivenciado pelo usuário.
- 6- Na sua opinião, quais os impactos que a judicialização da saúde promove na vida das pessoas com doença onco-hematológica?
- 7- Na sua opinião, quais os impactos que a judicialização da saúde para acesso a medicamento de doenças onco-hematológicas promove no Sistema Único de Saúde.
- 8- Em relação ao tema judicialização de medicamento para usuários com doenças onco-hematológicas, há algo mais que, como médico, gostaria de registrar por considerar relevante para a pesquisa?

APÊNDICE B- Roteiro de Entrevista Semiestruturada para os assistentes sociais

- 1- Relate sobre como o assistente social do Hospital atua no processo de judicialização de medicamentos para usuários com doença onco-hematológica.
- 2- Na sua percepção, relate por que é necessário a participação do assistente social do hospital nesse processo.
- 3- Como é realizada a abordagem do assistente social ao usuário e sua família e as reações das mesmas durante as fases que constituem o processo.
- 4- Na sua avaliação, qual sua opinião sobre a contribuição da justiça para efetivação no direito à saúde no que diz respeito as pessoas com doença onco-hematológica?
- 5- Na sua opinião, quais os impactos que a judicialização da saúde promove na vida das pessoas com doença onco-hematológica?
- 6- Na sua opinião, quais os impactos que a judicialização da saúde para acesso a medicamento de doenças onco-hematológicas promove no Sistema Único de Saúde.
- 7- Em relação ao tema judicialização de medicamento para usuários com doenças onco-hematológicas, há algo mais que, como assistente social de um hospital federal universitário, gostaria de registrar por considerar relevante para a pesquisa?

APÊNDICE C- Roteiro de Entrevista Semiestruturada para os advogados

- 1- Relate sobre como o advogado do Hospital atua no processo de judicialização de medicamentos para usuários com doença onco-hematológica.
- 2- Na sua percepção, relate por que é necessário a participação do advogado do hospital nesse processo.
- 3- Como é realizada a abordagem do advogado ao usuário e sua família e as reações das mesmas durante as fases que constituem o processo.
- 4- Na sua avaliação, qual sua opinião sobre a contribuição da justiça para efetivação no direito à saúde no que diz respeito as pessoas com doença onco-hematológica?
- 5- Na sua opinião, quais os impactos que a judicialização da saúde promove na vida das pessoas com doença onco-hematológica?
- 6- Na sua opinião, quais os impactos que a judicialização da saúde para acesso a medicamento de doenças onco-hematológicas promove no Sistema Único de Saúde.
- 7- Relate sobre os argumentos jurídicos que utiliza na defesa do usuário para ter acesso a medicamento de alto-custo não disponibilizado pelo SUS.
- 8- Na sua percepção, como a justiça vem se posicionando frente aos processos instaurados pelos usuários de doenças onco-hematológicas do hospital.
- 9- Em relação ao tema judicialização de medicamento para usuários com doenças onco-hematológicas, há algo mais que, como advogado de um hospital federal universitário, gostaria de registrar por considerar relevante para a pesquisa?

APÊNDICE D- Roteiro Entrevista Semi- Estruturada (usuários)

- 1- Qual sua percepção da contribuição da Justiça para seu tratamento de saúde?
- 2- Como você se vê neste processo?
- 3- E o que você entende sobre direito à saúde?

ANEXOS

ANEXO 1- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

NOME DO PARTICIPANTE: _____

DATA DE NASCIMENTO: __/__/__. IDADE: _____

DOCUMENTO DE IDENTIDADE: TIPO: _____ Nº _____ SEXO: M () F ()

ENDEREÇO: _____

BAIRRO: _____ CIDADE: _____ ESTADO: _____

CEP: _____ FONE: _____

Eu, _____,
 declaro, para os devidos fins ter sido informado verbalmente e por escrito, de forma suficiente a respeito da pesquisa: **Demandas judiciais em saúde de pessoas com doença onco-hematológicas: estudo de caso acerca da efetividade social da judicialização em um hospital universitário.** O projeto de pesquisa será conduzido por **Zilda Cristina dos Santos**, do Programa de Pós-Graduação em **Serviço Social**, orientado pelo Prof (a). Dr(a) **Agnaldo de Sousa Barbosa**, pertencente ao quadro docente da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais/UNESP/C.Franca. Estou ciente de que este material será utilizado para apresentação de: (Monografia, Dissertação, Tese, Projeto (s), Relatório Trienal de Atividades/Docente, etc.) observando os princípios éticos da pesquisa científica e seguindo procedimentos de sigilo e discricão. **Este trabalho tem como objetivos: identificar e mapear as demandas judiciais das pessoas com doença onco-hematológicas e descrever o perfil sócio demográfico deste público; analisar as decisões judiciais no atendimento às demandas em saúde, procurando compreender o diagnóstico clínico para judicializar.** Fui esclarecido sobre os propósitos da pesquisa, os procedimentos que serão utilizados e riscos e a garantia do anonimato e de esclarecimentos constantes, além de ter o meu direito assegurado de interromper a minha participação no momento que achar necessário.

Franca, de de .

 Assinatura do participante

 (assinatura)

Pesquisador Responsável

Nome: Zilda Cristina dos Santos

Endereço: Rua Antonio Alves Pinto Filho, nº15 Maringa 1, Uberaba- Mg

Tel:34-9.9662-6195

E-mail: zildaufm@gmail.com

 (assinatura)

Orientador

Prof. (ª) Dr. (ª) : Agnaldo de Sousa Barbosa




Endereço: FCHS - Faculdade de Ciências Humanas e Sociais / UNESP - Câmpus de Franca
 Sala 13 - Prédio 03

Tel: + 55 (16) 3706-8793

E-mail: agnaldoweb@gmail.com


ANEXO 2- Autorização do Comitê de Ética de Pesquisa

Portal do Governo Brasileiro


[Público](#) [Pesquisador](#) [Alterar Meus Dados](#) ZILDA CRISTINA DOS SANTOS - Pesquisador | V3.2


Cadastros Sua sessão expira em: 38min 51

DETALHAR PROJETO DE PESQUISA 


DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Demandas judiciais em saúde de pessoas com doença onco-hematológicas: estudo de caso acerca da efetividade social da judicialização em um hospital universitário
Pesquisador Responsável: ZILDA CRISTINA DOS SANTOS
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 73003317.7.0000.5408
Submetido em: 20/07/2017
Instituição Proponente: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais- Unesp - Campus de Franca
Situação da Versão do Projeto: Aprovado
Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio



Comprovante de Recepção:  PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_937755

ANEXO 3- Autorização para realização da pesquisa.


UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO
 HOSPITAL DE CLÍNICAS
 Gerência de Ensino e Pesquisa
 Rua Benjamin Constant, 18 - Cap. 38.622-403 - Uberlândia, MG
 Fone: (34) 3218-5527/5219 - E-mail: diretoria_pesquisa@hc.ufwm.edu.br

Mem. nº132/2017/GEP/HC/UFTM.

Em 08 de junho de 2017.

À Assistente Social Zilda Cristina dos Santos

Assunto: Autorização de projeto de pesquisa


1. Acusamos o recebimento de sua solicitação para realizar de projeto de pesquisa intitulado: "Demandas judiciais em saúde de pessoas com doença onco-hematológicas: estudo de caso acerca da efetividade social da judicialização em um hospital universitário", juntamente com a documentação abaixo descrita:


- Formulário eletrônico da Gerência de Ensino e Pesquisa preenchido (PDF);
- Carta de ciência do Setor/Unidade-HC/UFTM/Filial Ebserh, onde será realizada a pesquisa.

2. Em vista disso, damos também o nosso "de acordo", desejando pleno êxito em sua pesquisa, ressaltando que:

- O projeto somente poderá ser iniciado após aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, cuja cópia do parecer deverá ser encaminhada a esta Gerência.
- Envio de relatórios parcial(is) (semestral) e final a contar da data de registro na GEP.
- Os relatórios deve ser preenchido no formulário online: <https://goo.gl/forms/0linScAWXlcmZ112>
- É necessário apresentar, quando solicitado, o documento de registro do projeto ao(s) setor(es) do HC em que a pesquisa será realizada. Este documento será enviado a Vsa. após a submissão no CEP e encaminhamento para esta Gerência do número CAAE e situação do projeto(em análise, aprovado, reprovado ou retirado).

Atenciosamente,


Prof. Dr. Dalmir Correia Filho
 Gerente de Ensino e Pesquisa/HC/UFTM-EBSERH- filial



ANEXO 4- Portaria Conjunta nº 24 de 29/12/2020 que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Linfoma de Hodgkin no Adulto.

DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO

Publicado em: 30/12/2020 | Edição: 249 | Seção: 1 | Página: 136
Órgão: Ministério da Saúde/Secretaria de Atenção Especializada à Saúde

PORTARIA CONJUNTA Nº 24, DE 29 DE DEZEMBRO DE 2020

Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Linfoma de Hodgkin no Adulto.

O SECRETÁRIO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA À SAÚDE e o SECRETÁRIO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INSUMOS ESTRATÉGICOS, no uso de suas atribuições,

Considerando a necessidade de se estabelecerem os parâmetros sobre o Linfoma de Hodgkin no Adulto no Brasil e de diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença;

Considerando que os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas são resultado de consenso técnico-científico e são formulados dentro de rigorosos parâmetros de qualidade e precisão de indicação;

Considerando o Registro de Deliberação nº 523/2020 e o Relatório de Recomendação nº 543 - julho de 2020 da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC), a atualização da busca e avaliação da literatura; e

Considerando a avaliação técnica do Departamento de Gestão de Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde (DGITIS/SCTIE/MS), do Departamento de Atenção Especializada e Temática (DAET/SAES/MS) e do Instituto Nacional de Câncer (INCA/SAES/MS), resolvem:

Art. 1º Fica aprovado o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Linfoma de Hodgkin no Adulto.

Parágrafo único. O Protocolo objeto deste artigo, que contém o conceito geral do Linfoma de Hodgkin no Adulto, critérios de diagnóstico, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação, disponível no site <http://portalms.saude.gov.br/protocolos-e-diretrizes>, é de caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes.

Art. 2º É obrigatória a identificação do paciente, ou de seu responsável legal, dos potenciais riscos e efeitos colaterais relacionados ao uso de procedimento ou medicamento preconizados para o tratamento do Linfoma de Hodgkin no Adulto.

Art. 3º Os gestores estaduais, distrital e municipais do SUS, conforme a sua competência e pactuações, deverão estruturar a rede assistencial, definir os serviços referenciais e estabelecer os fluxos para o atendimento dos indivíduos com essa doença em todas as etapas descritas no Anexo desta Portaria, disponível no site citado no parágrafo único do art. 1º.

Art. 4º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

LUIZ OTAVIO FRANCO DUARTE
Secretário de Atenção Especializada à Saúde

HÉLIO ANGOTTI NETO
Secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos