

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

LISE VOGT FLORES

**“NA MINHA MÃO NÃO MORRE”:
UMA ETNOGRAFIA DAS AÇÕES JUDICIAIS DE MEDICAMENTOS**

CURITIBA

2016

LISE VOGT FLORES

**“NA MINHA MÃO NÃO MORRE”:
UMA ETNOGRAFIA DAS AÇÕES JUDICIAIS DE MEDICAMENTOS**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Antropologia, no Programa de Pós-Graduação de Antropologia, do Setor de Ciências Humanas, da Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Profa. Dra. Ciméa Barbato Beviláqua

CURITIBA

2016

Catálogo na publicação
Biblioteca de Ciências Humanas e Educação - UFPR

Flores, Lise Vogt

“Na minha mão não morre”: uma etnografia das ações judiciais de medicamentos /
Lise Vogt Flores. – Curitiba, 2016.

213 f.

Orientadora: Profª. Drª. Ciméa Barbato Beviláqua.

Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Setor de Ciências Humanas da
Universidade Federal do Paraná.

1. Ações judiciais de medicamentos. 2. Direito à saúde. 3. Etnologia. 4.. I Título.

CDD 306



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTHROPOLOGIA
RUA GENERAL CARNEIRO, 460 / 6º ANUAR
CEP 83060-150 - CURITIBA - PR
Telefone (41) 3160-5272

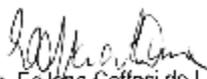
PARECER DA BANCA EXAMINADORA

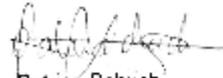
Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal do Paraná (PPGA) para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **Lise Vogt Flores**, intitulada *'Na minha mão não morre': uma etnografia de processos judiciais de medicamentos'*, orientada pela Professora Doutora Ciméa Barbato Bevilacqua, após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua aprovação..., completando-se assim todos os requisitos previstos nas normas desta instituição para a obtenção do Grau de **Mestre em Antropologia Social**

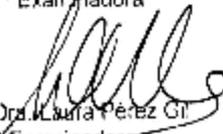
Considerações adicionais da Banca Examinadora

A BANCA DESTACA A FACILIDADE DO TRABALHO E
RECOMENDA SUA PUBLICAÇÃO INTEGRAL.

Curitiba, 17 de outubro de 2016


Prof. Dra. Eclene Coffaci de Lima
Presidente


Prof. Dr. Patrice Schuch
1ª Examinadora


Prof. Dra. Laura Pérez Gi
2ª Examinadora

*Para Clarinha, por esta escrita que também se deu
com suas doces mãozinhas.*

AGRADECIMENTOS

À orientadora Ciméa, pela generosidade e delicadeza com a qual conduziu esta escrita e, sobretudo, por me mostrar, pacientemente, o fascinante caminho da antropologia do direito.

Às professoras Patrice, Edilene e Laura, pelo aceite à participação na Banca de Defesa desta dissertação.

Aos interlocutores deste trabalho, por compartilharem suas vivências e histórias de vida. Notadamente, aos pacientes que dividiram comigo, por alguns momentos, risos e choros, que me marcaram a alma profundamente.

À Universidade Federal de Santa Maria, meu vínculo profissional de origem, por ter permitido meu licenciamento para frequência às aulas no Mestrado e realização da pesquisa de campo. Igualmente, à Universidade Tecnológica Federal do Paraná, meu vínculo profissional atual, pela oportunidade da jornada reduzida para a conclusão desta dissertação, com sincero destaque à Diretora de Gestão de Pessoas, Adelaide, pelos esforços que empreendeu na concessão desse benefício. Para além disso, agradeço também a sua doce convivência.

Às colegas de aulas Fernanda, Laís e Sara, pela generosa amizade.

À Profa. Zulmira Newlands Borges, por ter despertado em mim o amor pela antropologia. Foi ela a origem desta empreitada.

À minha querida família, especialmente minha mãe, meu pai e meu irmão, pelo apoio e incentivo. Principalmente à minha amorosa mãe, que sempre acreditou nas minhas potencialidades quando eu mesma as havia esquecido.

Ao meu amor e melhor amigo, Rodrigo, companheiro de jornada, pela alegria que me trouxe durante todos os dias dedicados a esta pesquisa.

À minha filha, Clara, que passou seus tranquilos nove meses de gestação acompanhando-me no desenvolvimento deste texto. A ela, que nascerá praticamente junto com a finalização desta dissertação, agradeço por me ensinar que estudos acadêmicos e a maternidade podem andar juntos.

E, finalmente, a Deus, por tudo o que me acontece, sempre.

RESUMO

Este trabalho é um estudo etnográfico de ações judiciais de medicamentos, processos nos quais o Estado – seja ele representado pela União, estados-membros ou municípios é demandado por um “*paciente*” a fornecer medicamentos pela via judicial. A intenção é compreender *como se faz* o direito à saúde, numa aproximação teórica àquela desenvolvida por Latour (2010). Para isso, são percorridos os caminhos desses processos, desde o paciente, sua doença e o receituário médico inacessível para compra, até se encontrar o Estado em diferentes posições: *em demanda*, através das instituições que têm a competência legal para processarem o Estado (Ministério Público Estadual e Defensoria Pública da União); *em defesa*, por meio da atuação da Procuradoria Geral do Estado e do Setor de Demandas Judiciais, da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná, que faz o cumprimento das decisões; *em deliberação*, através das discussões promovidas pelo Comitê Executivo de Saúde no Estado do Paraná, ao produzir suas “*recomendações*” e “*enunciados*”; e, finalmente, o Estado *em decisão*, pela análise dos processos que tramitam no Judiciário e que se destinam a uma decisão de um magistrado, a comandar o fornecimento (ou não) do medicamento pleiteado. A pesquisa possibilitou encontrar um processo de transformação do direito à saúde em direito à vida, que se manifesta não apenas a partir de um texto legal cujas disposições se constroem na prática dos processos, mas também pela diversidade de elementos que mobiliza, especialmente os sentimentos dos agentes públicos que laboram com tais demandas. A pesquisa de campo foi realizada de janeiro de 2015 a fevereiro de 2016 em instituições públicas das cidades de Cascavel e Curitiba, ambas no estado do Paraná, compreendendo observações, entrevistas e análise de documentos.

Palavras-chave: ações judiciais de medicamentos. Direito. Saúde. Estado.

ABSTRACT

This work is an ethnographic study about lawsuits on medicines, proceedings in which the state - whether it is represented by the Union, member states or municipalities is demanded by a "*patient*" to supply medicinal products by the court. The intention is to understand how the right to health is done, as a theoretical approach to the one developed by Latour (2010). For this, the paths of these processes were covered, from the patient, the disease and medical prescription inaccessible to purchase, to the point where they meet the state at different positions: on demand, through the institutions that have the legal authority to sue the state (Ministry State public Union and the public Defender's Office); in defense, through the Attorney General's acting state and Contingencies Industry, the Secretary of the State of Paraná Health, which is the fulfillment of decisions; in deliberation, through the discussions held by the Health Executive Committee in the State of Paraná, to produce their "*recommendations*" and "*statements*"; and finally, the state decision, the analysis of the proceedings before the courts and the ones which have to be decided by a magistrate, to command the supply (or not) of the claimed product. The research allowed to find a process of the transformation of the right to health into the right to life, which manifests itself not only from a legal text whose provisions are built on the practice of the processes, but also by the diversity of elements that it mobilizes, especially the feelings of public officials who work with such demands. The field survey was conducted from January 2015 to February 2016 in public institutions in the cities of Cascavel and Curitiba, both in the state of Paraná, comprising observations, interviews and document analysis.

Keywords: lawsuits medicines. Right. Health. State.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1- MEDICAMENTOS COMPRADOS PELOS PAIS DE MARIA LUÍSA, PACIENTE COM SÍNDROME DE DRAVET.....	79
FIGURA 2- MEDICAMENTO OBTIDO NA “JUSTIÇA”	80

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
A construção do direito à saúde no Brasil: das normas aos processos, um caminho não linear.....	14
Conhecendo o caminho do processo: a delimitação do objeto de pesquisa.....	20
Algumas questões metodológicas: a experiência da pesquisa de campo	22
Os procedimentos de pesquisa.....	24
Da estruturação dos capítulos.....	28
1 CONSTRUINDO PACIENTES	33
1.1 O começo da história: três pacientes e suas trajetórias em busca do medicamento.....	34
1.1.1 Maria Luísa, a Síndrome de Dravet e o remédio importado.....	36
1.1.2. Paula, a mielomeningocele de seu bebê e a <i>cirurgia a céu aberto</i>	40
1.1.3. Dona Maria, o câncer de mama e os medicamentos <i>herceptin e lapatinibe</i>	45
1.2 O que (e como) contam os pacientes suas histórias.....	49
1.3 As diferentes formas de acesso ao processo.....	51
1.4 O início do processo e sua eficácia limitada.....	54
1.5. O laudo médico: o diagnóstico como a primeira sentença.....	56
1.5.1. A descrição dos laudos.....	66
1.6 Os medicamentos.....	75
2 O ESTADO EM DEMANDA	84
2.1. O Estado em demanda: os diferentes processos de acesso ao Judiciário.....	86
2.1.1. O processo da Defensoria Pública da União.....	86
2.1.2. O processo no Ministério Público Estadual.....	97
2.1.2.1 Atendimentos no Ministério Público Estadual: dúvidas e encaminhamentos antes do processo judicial.....	104
2.2. A “ <i>entrada</i> ” na justiça e os processos do processo.....	117
2.2.1 A petição inicial do Ministério Público Estadual.....	118
2.2.2. A petição inicial da Defensoria Pública da União.....	120
3 O ESTADO EM DEFESA	124
3.1 O Estado em defesa: o processo construído pela Procuradoria Geral do Estado.....	124
3.2 O processo na Secretaria de Saúde do Estado do Paraná – o Estado em cumprimento da decisão judicial.....	130
4 O ESTADO EM DELIBERAÇÃO	139

4.1 A origem do Comitê Executivo de Saúde no estado do Paraná.....	140
4.2 A produção de um enunciado pelo Comitê Executivo de Saúde do Paraná.....	148
4.3 As ações judiciais envolvendo medicamentos oncológicos: os debates no Comitê.....	154
5. O ESTADO EM DECISÃO.....	165
5.1. De quantos “processos” se faz uma sentença?.....	166
5.1.1 O processo de medicamentos iniciado pelo Ministério Público Estadual.....	166
5.1.2 O processo de medicamentos proposto pela Defensoria Pública da União.....	182
5.2 O Estado em ação: os modos de fazer o direito à saúde.....	196
5.3 A transformação do direito à saúde em direito à vida.....	197
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	201
REFERÊNCIAS.....	206

INTRODUÇÃO

Essas experiências de adoecimento, que nos são contadas em momentos de confiança e alento, desespero e desalento, nos convidam, nos capturam, nos abalam. De repente, sente-se uma dor. Uma dor epistemológica, uma dor da finitude de nossa imaginação, de nossos textos, de nossa presença.
(FLEISCHER & FRANCH, 2015, p.26)

Dia quatorze de abril de 2015. Saio da casa de Joana próximo do meio-dia, com um abraço seu apertado e, já no portão, um acenar meu de até breve, sem muita convicção: Joana, professora, 50 anos de idade, com três filhos adultos, é uma das minhas interlocutoras deste trabalho, paciente de câncer no pulmão em estágio avançado da doença. Há cerca de dois anos, na época do casamento de seu filho mais velho, sua filha reparou no surgimento de manchas em seu corpo: “*deve ser nervosismo pelo casório*”, pensou. Decidiu ir ao médico: fez raio X, tomou vacina para alergia (já que sempre sofrera com bronquite na primavera), mas nada apareceu nos exames. O alergista, então, disse que não havia nada. Nos meses seguintes, em um dia de muita chuva, uma tosse persistente que a estivera acompanhando ficou mais forte. Preocupada, procurou outro médico, que tratava seu pai. Esse pediu que ela realizasse o teste de tuberculose e uma tomografia de urgência. Na quarta-feira “santa” de 2013, então, veio o diagnóstico de câncer no pulmão: “*infelizmente, não é um diagnóstico bom*”, disse o médico. “*Eu chorava, gritava, não aceitava e não ouvia nada que me diziam naquele momento*”, recordou, em lágrimas. No dia seguinte, já estava no hospital para iniciar o tratamento. A cirurgia foi marcada rapidamente para depois da Páscoa, na qual lhe foram retiradas partes de um dos pulmões para biópsia. Imediatamente, fez sua primeira sessão de quimioterapia: - “*começou minha luta*”. Mesmo com a quimioterapia, seu tumor continuou a crescer. Na sequência, seu cabelo começou a cair, como um dos efeitos colaterais dos remédios. Foi a um salão de beleza de seu bairro, onde a cabeleireira era sua amiga e, marcado um horário em que estivessem apenas as duas, cortou os cabelos que restavam. Depois de seis desgastantes sessões de quimioterapia, o tumor não diminuía. Decidiu ir a São Paulo consultar-se com um médico famoso e conhecido de seu irmão, que lá reside. Esse médico afirmou que o tratamento estava correto, mas mesmo assim pediu um novo exame, que deveria ser enviado aos Estados Unidos para análise. No exame anterior, o laudo sinalizou que seu corpo não reagia ao remédio quimioterápico. Houve a indicação do medicamento *tarceva*¹. Uma caixa, que duraria para

¹ “*Tarceva (cloridrato de erlotinibe) está indicado para o tratamento de pacientes com câncer de pulmão de não-pequenas células (CPNPC), localmente avançado ou metastático (estádios IIIb e IV), após a falha de pelo menos*

trinta dias, custava sete mil reais. O valor era muito alto e o hospital público no qual ela fazia o tratamento não poderia adquirir o remédio, pois o preço extrapolava o valor da Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade - APAC². Então, a assistente social do hospital disse-lhe que havia uma advogada que poderia ajuizar uma ação judicial de medicamentos. E assim fez. Com medo de que o processo judicial não desse certo, a família reuniu seus recursos para comprar a primeira caixa. Depois começou a recebê-lo, por ordem do juiz, na Coordenadoria Regional de Saúde, apresentando um comprovante de residência e a receita médica: *“é muito sofrido. A pessoa não quer tomar esse remédio. Só toma porque precisa. É um desgaste ter que entrar com processo, é hipocrisia do Estado”*.

O tratamento, por si só, era muito doloroso, independentemente do processo judicial: *“no início, é uma lua de mel com esse medicamento; passam três, quatro meses e começa teu tormento: ataca o fígado, dá hepatite. Eu saio arrasada do hospital, ninguém imagina o que eu passo”*. Sua filha mais nova, de dezenove anos, estudante universitária, que acompanhava o início de nossa conversa, saiu da sala logo que a narrativa de sua mãe avançou no histórico do progresso da doença. Coincidentemente ou não, ela retorna a sentar ao meu lado no sofá já ao final da manhã, quase na hora de minha despedida. Quando ela chega, Joana olha para a filha e me relata: *“ela [referindo-se à filha] amadureceu muito com a minha doença. No início se revoltou, não queria mais ir na aula, reprovou nas disciplinas. Mas agora vai ficar bem, né, filha”?* - *“Sim, mãe: você não vai morrer”*.

Tratava-se agora em casa, indo ao hospital apenas para realizar exames. Com o *tarceva*, podia fazer a quimioterapia em casa, com comprimidos, que haviam lhe consumido, além de todos os pêlos do corpo, a vaidade e a esperança. Sentia certa revolta com o primeiro médico que a examinou e pediu apenas um raio X e não detectou a doença antes de o câncer tornar-se agressivo. Perdeu tempo de tratamento por isso. Passou a conviver com o medo da morte e de não mais poder acompanhar a vida de seus filhos. Além disso, estava na iminência de ser avó, de gêmeos. Em nossa conversa, falava não entender o porquê de ter sido acometida pela doença: orgulhava-se de nunca ter fumado (muito embora, depois de um tempo de conversa, tenha me confidenciado que seu pai fora fumante durante toda a vida e que por vários anos *“conviveu com a sua fumaça dentro de casa”*). O marido também, mas havia parado há dez anos, por causa de um infarto do miocárdio). Contava isso com certo receio de culpá-los

um esquema quimioterápico prévio”. Fonte: bulário eletrônico (<http://www.medicinanet.com.br/bula/4917/tarceva.htm>), acesso em 30 de outubro de 2015, às 17h21min.

² APAC é um protocolo do Sistema Único de Saúde – SUS, que prevê os procedimentos para tratamento de câncer, englobando um valor determinado para a realização do tratamento, incluindo o valor do medicamento necessário. Falarei mais sobre isso no capítulo 2.

por sua doença, parecia-me. Também não entendia o porquê de o único remédio que, segundo os médicos, poderia ajudá-la, não poder ser fornecido a ela de forma direta pelo “Estado”. Tivera que procurar um advogado, “*entrar na justiça*”, para tentar receber a medicação. Mas não era certo que receberia até o final do tratamento. No dia da minha visita, seu processo ainda estava em curso e ainda não tinha uma sentença final.

Muito embora não pudesse ser considerada uma pessoa de baixa renda (morava numa bela casa, foi professora por vinte anos, seu marido e seus filhos mais velhos trabalhavam), ela e sua família, como tantas outras com as quais conversei e cujos relatos compõem este trabalho, não tinham forma de adquirir um tratamento quimioterápico de alto custo, como o medicamento *tarseva*, no valor de aproximadamente sete mil reais a dose mensal (numa sequência de sessões indeterminada). Como relatei, seu processo ainda tramitava no fórum: não havia saído a decisão final do juiz (os remédios que estava recebendo foram concedidos por ordem de uma decisão liminar³). Há poucos dias de minha visita, realizara uma perícia judicial, onde respondeu ao médico perito da justiça que tinha, sim, plano de saúde. Estava com receio de que, por conta disso, seu processo contra a União fosse negado, ou seja, que o juiz mandasse que ela cobrasse o valor dessa medicação de alto custo do plano. Joana foi aprendendo ao longo dessa experiência. Para obter o medicamento, era preciso encontrar um modo de acesso a determinadas instâncias da burocracia estatal, submetendo-se a uma série de procedimentos e a uma lógica específica criada por seus agentes.

É nesse contexto que me insiro como pesquisadora: nas relações entre pessoas (pacientes e agentes públicos que atuam nessas demandas judiciais) e processos (mais precisamente, os diferentes processos construídos nas mais diversas instituições estatais nas quais os pedidos judiciais de medicamentos tramitam, tais como a Defensoria Pública, o Ministério Público, a Procuradoria Geral do Estado, a Secretaria de Saúde do Estado do Paraná, o Comitê Executivo de Saúde e o próprio Judiciário), espaços de decisão e dúvida, normas e práticas. Faço isso para tentar compreender de que modo se produz o direito a medicamentos nas ações judiciais, isto é: como são múltipla e diversamente construídos os processos judiciais

³ “A medida liminar é a decisão que analisa um pedido urgente. É uma decisão precária, uma vez que a medida pode ser revogada e o direito sob análise pode ou não ser reconhecido no julgamento de mérito da causa. Tem como requisitos o “*fumus boni iuris*” (quando há fundamentos jurídicos aceitáveis) e o “*periculum in mora*” (quando a demora da decisão pode causar prejuízos)”. Fonte: Glossário Jurídico do Supremo Tribunal Federal: <http://www.stf.jus.br/portal/glossario/verVerbete.asp?letra=L&id=185>. Acesso em 30 de outubro de 2015, às 17h49min.

de medicamentos contra o Estado⁴ e, ao final, elaborada uma sentença ditada por um juiz, que irá comandar a entrega ou não do remédio a um paciente.

A construção do direito à saúde no Brasil: das normas aos processos, um caminho não linear

Com a promulgação da Constituição Federal de 1988 – CF/88, denominada por uma série de juristas como a “*constituição-cidadã*”⁵, por abarcar com destaque os direitos sociais, surgiu, pela redação do artigo 6º, o reconhecimento da saúde como direito e a noção de que o Estado teria a obrigação de oferecer aos seus cidadãos o exercício desse. Nesse contexto, uma sinalização foi inscrita no art. 196, que previu que a *saúde é direito de todos e dever do Estado*, e que esse deveria ser o garantidor dessa saúde, *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*. Essas normas trazidas pela CF, ao mesmo tempo em que definiram a saúde como dever do Estado, abriram espaço para que se concebesse o direito a medicamentos como contido no bojo dos enunciados constitucionais. Dois anos depois, com a chamada Lei Orgânica da Saúde (Lei n.º 8080/90), buscou-se regulamentar, por exemplo, o art. 198 da CF, que também tratou sobre o tema, repartindo responsabilidades, no âmbito da saúde, entre os entes federativos. Assim, o crescente número de demandas judiciais por medicamentos surgiu primeiramente como resultado da ausência desses recursos na via administrativa. Isso acontece quando determinados remédios que deveriam estar disponíveis para retirada nas farmácias governamentais, em decorrência da

⁴ O uso do termo “Estado” com letra inicial maiúscula merece aqui uma nota. Fiz essa opção para atender às exigências de uma regra linguística. Nos processos judiciais, o Estado pode ser tanto a União, o estado entefederativo ou o município, sendo que essa “escolha” é feita pelo advogado, Promotor de Justiça ou Defensor Público, conforme determinados critérios, que serão explicados em momento oportuno do texto. Entretanto, a etnografia revelou-me um “Estado” muito mais concreto, de “carne e osso”, do que aquele ente abstrato, superior e apartado da sociedade que a grafia com inicial maiúscula sugere. Ao perceber as práticas realizadas pelos funcionários dos diferentes órgãos públicos com os quais entrei em contato durante a pesquisa, pude perceber que em todos eles, de alguma forma, o Estado se corporifica e age, imprimindo em suas práticas certa subjetividade, que se contrapõe à visão de um Estado reificado. Falarei melhor disso nos próximos capítulos.

⁵ “A Carta da República de 1988, chamada de constituição cidadã pelo deputado Ulysses Guimarães, é considerada até hoje uma das mais avançadas e democráticas do mundo, no que diz respeito aos direitos e garantias individuais do cidadão. Presidente do STF na data da promulgação da Constituição, o ministro aposentado Rafael Mayer explica que Ulysses Guimarães denominou a Carta de cidadã “referindo-se à intensa participação popular na elaboração do texto — porque quem quis se manifestou e foi acolhido”, disse o ministro em entrevista concedida ao site do Supremo à época da comemoração dos 20 anos da Constituição”. Fonte: <http://www.conjur.com.br/2011-out-05/23-anos-audiencia-historica-foi-promulgada-constituicao-federal>. Acesso em 30 de outubro de 2015, às 19h.

previsão desses fármacos nas listagens oficiais de medicamentos (como a RENAME⁶ ou a REMUME, por exemplo) não são fornecidos à população. O ajuizamento de processos de medicamentos possibilitou que muitas pessoas pudessem desenvolver seus tratamentos para a recuperação da saúde e, em muitos casos, manutenção da própria vida. Hoje as demandas judiciais que buscam compelir o Estado a fornecer remédios que ele antecipadamente firmou o compromisso de dispensar (por meio dessas listagens, que mais à frente serão explicadas), muitos processos judiciais por medicamentos têm buscado tecnologias farmacêuticas mais modernas e, também por isso, de alto custo, que não constam na lista de remédios fornecidos gratuitamente. Só entre 2010 e 2014, os valores gastos pelo Ministério da Saúde, em razão de decisões judiciais, tiveram um aumento de 500%.⁷

Nesse caminho, as demandas judiciais por medicamentos tiveram seu marco inicial nos pedidos de remédios para tratamento do HIV/AIDS. Fato é que o grande volume de ações judiciais que aportaram no Judiciário na década de noventa, pressionando o poder público para o fornecimento de remédios antirretrovirais, resultou hoje numa das políticas públicas mais reconhecidas no mundo inteiro (Villarinho, 2013) quando se fala em tratamento para o HIV. Uma parte dessa história foi descrita no relatório “O Remédio via Justiça: Um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/Aids no Brasil por meio de ações judiciais”, uma ampla pesquisa sobre a “*judicialização*” dos medicamentos para HIV/Aids no Brasil, promovida pelo Ministério da Saúde e coordenada pelo pesquisador Mário Scheffer⁸, que buscou compreender o comportamento do Poder Judiciário diante dessas demandas. Também analisou as políticas de incorporação de remédios na dispensação oficial pelo sistema público

⁶ “A Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename) é uma lista de medicamentos que deve atender às necessidades de saúde prioritárias da população brasileira. Deve ser um instrumento mestre para as ações de assistência farmacêutica no SUS. Relação de medicamentos essenciais é uma das estratégias da política de medicamentos da Organização Mundial da Saúde (OMS) para promover o acesso e uso seguro e racional de medicamentos. Foi adotada há mais de 25 anos, em 1978, pela OMS e continua sendo norteadora de toda a política de medicamentos da Organização e de seus países membros. Esta Relação é constantemente revisada e atualizada pela Comissão Técnica e Multidisciplinar de Atualização da Rename (Comare), instituída pela Portaria GM no. 1.254/2005, e composta por órgãos do governo, incluindo instâncias gestoras do SUS, universidades, entidades de representação de profissionais da saúde.”. Fonte: Site do Conselho Federal de Farmácia: <http://www.cff.org.br/pagina.php?id=140>. Acesso em 30 de outubro de 2015, às 19h22min. A REMUME é a Relação Municipal de Medicamentos, na qual cada município elabora uma listagem de remédios que serão fornecidos sob sua responsabilidade.

⁷ “Desde 2010, houve um aumento de 500% nos gastos do Ministério da Saúde com ações judiciais para aquisição de medicamentos, equipamentos, insumos, realização de cirurgias e depósitos judiciais. Naquele ano, o valor consumido foi de R\$ 139,6 milhões. Apenas em 2014, o gasto chegou a R\$ 838,4 milhões. Em todo o período, a soma ultrapassa R\$ 2,1 bilhões.” <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/20195-em-cinco-anos-mais-de-r-2-1-bilhoes-foram-gastos-com-aco-es-judiciais>. Acesso em 07 de abril de 2016, às 15h33min.

⁸ Professor do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - FAMUSP, na área de Políticas de Saúde.

de saúde: a maioria das ações judiciais de medicamentos envolviam não apenas os medicamentos para HIV/Aids, mas também para o tratamento de doenças como hepatite C, câncer e outras patologias, especialmente buscando no Judiciário novas tecnologias farmacológicas não disponíveis no país (BRASIL, 2005, p.38).

Como expliquei, o Sistema Único de Saúde - SUS possui listagens de medicamentos que são fornecidos gratuitamente pelo Estado, seja ele representado pela União, estado ou município. Essas listas de medicamentos: RENAME – Relação Nacional de Medicamentos e REMUME – Relação Municipal de Medicamentos, são apenas uma parte do imenso corpo normativo destinado a regulamentar a assistência farmacêutica no país⁹. Além disso, os avanços tecnológicos que surgem da indústria farmacêutica, criando novas possibilidades de tratamento e cura a todo momento, não estão disponíveis à população, devido ao alto custo dessas inovações farmacológicas. Alguns remédios hoje prescritos, por exemplo, nem se encontram disponíveis no país, exigindo sua importação, altos custos e o burocrático desembaraço aduaneiro. Isso sem contar recentes descobertas científicas a respeito do uso medicinal de substâncias consideradas como ilegais no Brasil, tais como remédios formulados com base no *canabidiol*, derivados da maconha (especialmente para casos de tratamento de epilepsia infanto-juvenil). Apesar disso, estudos sobre o fenômeno das ações judiciais como forma de acesso a medicamentos são escassos na literatura antropológica. A maioria dos trabalhos sobre a temática divide-se entre analisar sob o enfoque jurídico o direito à saúde e o modo como os tribunais vêm recepcionando essas novas demandas sanitárias (Figueiredo & Sarlet (2008), Lovato (2007), Cury (2005)).

A intenção deste trabalho é compreender como se faz o direito a medicamentos em ações judiciais de remédios contra o Estado, mais especialmente quando se trata de processos propostos por agentes do próprio Estado (Ministério Público Estadual e Defensoria Pública da União). Já de antemão é preciso esclarecer ao (à) leitor (a) que se trata de uma escolha de percurso de pesquisa dentro de um universo bem mais amplo, tendo em vista que existem outros caminhos “*jurídicos*” para que um paciente busque obter tratamento medicamentoso no Judiciário (como por meio da advocacia privada, por exemplo), e muitos outros caminhos “*não*

⁹ A questão da política farmacêutica do SUS será melhor abordada no capítulo seguinte.

*jurídicos*¹⁰”. Todavia, meu objetivo aqui é compreender a feitura do direito à saúde quando o Estado litiga em face do próprio Estado, costurando decisões que ora se complementam, ora se contrariam, mas que se reúnem, de certo modo, na composição da decisão final ditada por um juiz, também Estado. Trata-se de uma relação entre três posições ocupadas pelo Estado (Defensoria Pública da União/Ministério Público Estadual versus Advocacia Geral da União/Procuradoria Geral do Estado, com decisão de um magistrado). A intenção de entender como se dá a feitura do direito, em termos já cunhados por Latour (2010), toma como premissa que o direito não está imediatamente explícito e contido na lei, mas é o resultado das ações dos diferentes atores que participam de sua “aplicação”, nas suas práticas cotidianas. Neste trabalho, portanto, a figura da advocacia privada e suas práticas para a elaboração de processos judiciais estará presente apenas como elo de aproximação desta pesquisadora com a história de determinados pacientes, sem que os processos dessa esfera sejam objeto de análise.

Procurei seguir a trilha desses processos “estatais” desde seu início: conversando com pacientes, conhecendo seus percursos, seus médicos, advogados, os agentes públicos envolvidos nas demandas de medicamentos e os documentos produzidos por esses atores. Ao longo da pesquisa de campo, a questão inicial, que compreendia entender os momentos inicial (a petição dos advogados) e final (a decisão do juiz) modificou-se: diferentemente do que imaginava, que as ações judiciais de medicamentos eram processos lineares e unitários, que iniciavam com o pedido feito por um advogado e terminavam com a sentença de um juiz, a experiência etnográfica revelou a existência de muitos outros processos e elementos que compõem esse mesmo processo, sendo que cada um deles possui um modo de fazer o direito à saúde muito peculiar. Sobretudo, a etnografia demonstrou que o direito é construído, e por esse motivo, tudo aquilo que acontece no meio do caminho entre a petição inicial e a sentença contribui para essa elaboração. Analisar todos esses processos, portanto, tornou-se essencial para que eu pudesse compreender o direito.

Desse modo, busquei entender as iniciativas dos pacientes e as providências das diferentes instituições estatais que atuam nessas demandas, observando, analisando e interrogando como se produz, em cada uma de suas esferas, um processo próprio e específico e que, sobretudo, também fabrica uma decisão estatal. Ou seja, muito antes de existir um processo judicial de medicamentos, tomando aqui como referência aquele que tramita no Judiciário e destina-se para que, ao seu final, seja proferida uma decisão de um juiz, são

¹⁰ Como por exemplo, determinados recursos acessados pelos pacientes que acompanhei durante a etnografia, tais como a realização de rifas e sorteios para angariar fundos e a concessão de entrevistas na televisão, buscando a sensibilização da comunidade e da Coordenadoria Regional de Saúde, etc.

produzidas outras decisões, tão determinantes e imperiosas quanto a sentença final para que o remédio solicitado pelo paciente seja, de fato (ou não), fornecido.

Um dos trabalhos que me serviu de inspiração à análise etnográfica foi aquele elaborado por Mol e Law (2004), no artigo “Embodied Action, Enacted Bodies. The example of Hypoglycaemia”, no qual buscaram descrever o que é a doença hipoglicemia, tendo tomado conhecimento desse artigo pelas referências na tese de Castro (2014). Para isso, partiram das definições científicas trazidas pela medicina e passaram a ampliar a busca dessa definição investigando as compreensões sobre a doença tida por médicos, pacientes e suas relações sociais. Disso, a doença deixa de ser simplesmente um conjunto de sinais e sintomas, mas passa a ser significada por outras situações/elementos estreitamente conectados, como por exemplo, a identificação da hipoglicemia com o medo do paciente de ser acometido por uma queda da taxa de glicose no meio da madrugada e as tristes consequências desse fato à sua vida. Fala-se, então, de como se fabrica a doença a partir de diversos outros elementos que se relacionam. Da mesma forma, diferentes processos, que não têm a mesma natureza, compõem o direito à saúde na pesquisa de campo, foram produzindo diferentes argumentos e (re) definindo o que a norma legal determinou. As teorias nativas compõem os processos e esses, reunidos, fazem o direito.

De forma semelhante, fui inspirada na metodologia empregada na produção do texto “The Zimbabwe Bush Pump: Mechanics of a Fluid Technology” (Laet & Mol, 2000), igualmente conhecida pela abordagem de Castro (2014). Ao analisarem a bomba de água mais utilizada no Zimbábue, com extrema delicadeza e detalhamento, procuraram revelar sua fluidez através de uma série de outros elementos e objetos que precisavam existir e atuar em concomitância com a *bush pump* para que ela exercesse sua função, propondo uma crítica à idéia de se dar um sentido obrigatório às coisas, rigidamente estabelecido, através da suposição, por exemplo, da existência da separação entre sujeito e objeto, ou entre o mundo e o sujeito que significa esse mundo. Procuo realizar uma analogia entre a análise da *bush pump* e os processos, tomando-os como objetos que agregam diferentes atores (humanos e não-humanos), tempos e espaços. Dessa forma, a etnografia revela-se como a descrição dessas conexões entre os elementos heterogêneos que compõem o direito à saúde.

Os três autores, cada um com seu percurso próprio, produziram textos em aproximação teórica, haja vista que contributivas daquela que se tornou conhecida como a teoria ator-rede, que tem Bruno Latour como seu principal expoente e desenvolveu-se a partir dos estudos de ciência e tecnologia. Nesse sentido, lanço mão dessas ideias, a fim de compreender o processo de medicamentos em toda suas conexões e elementos formadores, tomando por base a agência

que cada um desses exerce sobre os outros e, ao final, faz o direito à saúde inscrito numa sentença. É em busca das delicadezas desses processos que a etnografia se impulsiona.

Como não poderia deixar de ser, o percurso etnográfico também se deu sob a inspiração da tese de Castro (2014), intitulada “A integralidade como aposta: etnografia de uma política pública no Ministério da Saúde”, na qual buscou demonstrar o processo de elaboração de uma política pública no âmbito desse Ministério. Para isso, adentrando no universo pesquisado, observou e acompanhou tudo o que se relacionava à elaboração dessa política, especialmente os agentes públicos e suas práticas, buscando perseguir o “*rastro dos objetos que incorporam, dos espaços que acolhem, das agências que a constituem e sustentam*” (Castro, 2014, p.18). Sua tese tem particular interesse para minha pesquisa, já que de forma aproximada à dela que lido com instâncias estatais e busco identificar quem são e como se relacionam os diferentes atores que compõem as decisões judiciais e o direito à saúde nos processos de medicamentos.

Tal como Castro buscou responder o que é uma política pública de saúde, seguindo seu caminho de elaboração desde o início e considerando na sua composição elementos intrínsecos e externos às práticas dos agentes públicos do Ministério da Saúde, busquei empreender esta etnografia, seguindo o rastro dos processos judiciais de medicamentos, desde seu início, com os pacientes, até a decisão final do juiz. Além disso, o trabalho promoveu uma análise da legislação que serve de escopo para os processos, tomando as leis e outras normas como dados etnográficos.

Quando decidi estudar as ações judiciais de medicamentos contra o Estado, percebi que seria necessário conhecer as práticas de instituições estatais e, sobretudo, compartilhar sofrimentos que parecem extrapolar a dor física decorrente da moléstia que acomete o corpo. Meu interesse por esse tema de pesquisa acompanha-me desde os tempos da graduação em Direito, realizada na Universidade Federal de Santa Maria, no Rio Grande do Sul. Na época eu, de família de classe média, vi minha avó, portadora de diabetes grave e cardiopatia severa, buscar remédios na justiça, através da Defensoria Pública da União, pois o valor de seu benefício recebido da Previdência Social não era suficiente para a aquisição. Marcada de certo modo pela experiência, e também por ter realizado estágio curricular em uma Defensoria Pública (estadual), decidi debruçar-me sobre o tema no desenvolvimento de minha monografia de final de curso, escrevendo sobre teses jurídicas debatidas nesse tipo de processo. Já advogada, trabalhei em algumas ações semelhantes. Passado algum tempo desses

acontecimentos, primeiramente inspirada na obra do antropólogo João Biehl¹¹, cujo trabalho destina-se sobremaneira às experiências de pacientes que precisam “*judicializar*” (aqui usando um termo nativo) suas demandas de saúde (Biehl, 2008, 2011, 2013), decidi dedicar-me a compreender etnograficamente esses processos, buscando oferecer uma contribuição antropológica a partir da pesquisa.

Conhecendo o caminho do processo: a delimitação do objeto de pesquisa

Considere os processos, do ponto de vista analítico, como um caminho que tem como marco inicial o paciente, sua doença e um laudo médico que prescreve um tratamento inacessível. Para entender como são formados foi preciso, antes de acompanhar os autos processuais dentro das instituições públicas, conhecer a trajetória dos pacientes, suas dificuldades e reações frente à prescrição de tratamentos inacessíveis, desejando perceber a forma como se dá o percurso desses até o processo judicial que busca medicação. Tomando essas trajetórias como componentes fundamentais dos processos, busquei acessar as narrativas de pacientes que ingressaram com ações judiciais. A dor da necessidade de medicamentos e a falta dos mesmos geram diversas condutas por parte dos doentes, dentre as quais os processos judiciais são um recurso em busca da cura. De alguma forma, o processo também é um remédio.

Voltando meu olhar para a atuação dos agentes jurídico-estatais, tentei conhecer as razões dos agentes públicos para defender ou não o direito ao fornecimento judicial de medicamentos, bem como sua compreensão sobre os efeitos de suas ações, despachos, pareceres e decisões nas vidas dos doentes demandantes. Observar e conhecer a atuação deles permitiu-me ver que quase sempre (especialmente nas demandas cujos medicamentos são destinados a garantir a sobrevivência da pessoa) uma questão paira sobre suas práticas: a consciência de que suas decisões têm uma implicação de vida e de morte, e que decidir favoravelmente ao caso de um paciente poderá significar decidir contrariamente a tantos outros (dadas as limitações orçamentárias do Sistema Único de Saúde). Esse dilema tem potência sobre suas práticas. Como se coloca, no dia-a-dia de trabalho dessas pessoas, a questão de decidir sobre uma vida?

¹¹ Judicialização de Base: Perfil dos Demandantes do Direito a Medicamentos e Lições para as Políticas de Saúde no Brasil (Biehl, 2013); Antropologia do Devir – Psicofármacos – Abandono Social – Desejo (Biehl, 2008) (University of California Press) e Antropologia no Campo da Saúde Global (Biehl, 2011).

Olhando *de fora* para os processos, antes eu supunha que existia uma polaridade entre razão e emoção nos autos: por um lado, o paciente, agindo de forma emocional em busca de sua cura/tratamento; de outro, o agente público que decide sobre o direito, lançando mão de recursos legais para a melhor solução da demanda. O percurso etnográfico, “ênfatizando a particularidade das experiências concretas e as perspectivas dos agentes implicados nos processos estudados” (Schuch, 2005, p.300), revelou que a emoção e o engajamento com a dor do paciente também entram em jogo na hora de decidir como um valor importante para os próprios agentes públicos. Emoção e engajamento, portanto, são tomados neste trabalho como qualidades expressadas nas narrativas dos meus interlocutores, em suas falas, gestos e práticas, dentro e fora das instituições. Nas situações específicas que pude observar, tais qualidades que, em princípio, não estariam contidas nas técnicas jurídicas, são transformadas em direito. As ações judiciais de medicamentos, no contexto que pesquisei, permitem um ponto de intersecção entre racionalidade e emoção, à medida que ambas se conjugam para formar a técnica legal, que *fará* o direito ao remédio. Este trabalho irá demonstrar, portanto, como as emoções e o engajamento participam da configuração dos processos e, por consequência, do próprio direito, numa quase sempre dramática busca de equalizar o que é (ou pode ser) a lei e o que se entende por justiça.

Com isso, o agente público busca, no arcabouço legal, nas regras jurídicas, na jurisprudência e nos princípios gerais do direito, ou seja, na amplitude de normas que regulamentam a matéria, formas de tornar jurídico o que, em uma primeira análise, não seria, para produzir uma decisão que considere mais justa. Aqui, racionalidade e sentimento andam juntos, ou seja, não estão em oposição. Emergiu da pesquisa de campo justamente a noção de que as emoções e o engajamento dos agentes são elementos que entram na composição das decisões. Não se trata, por óbvio, de elementos escritos nas leis, mas sim inscritos nas práticas de justiça analisadas.

Assim, uma das premissas deste trabalho é que o direito não é dado (apenas) na literalidade da legislação, mas sim produzido no próprio processo de sua efetivação. Foi paulatinamente que se fez o acesso a medicamentos pela via judicial como parte do direito constitucional à saúde. A partir disso, emergiu a abordagem empregada para produzir a pesquisa, conduzindo-me no percurso do trabalho de campo e orientando-me a considerar os diferentes agentes institucionais e elementos que compõem um direito muito específico, investigando as condições em que tal composição se (re) produz.

Abro um parêntese para esclarecer o uso do termo “*agente*” ao longo deste texto, empregado principalmente para a descrição dos agentes públicos (ou estatais) entrevistados. Como se poderá perceber, este trabalho abarca as expressões “*paciente*” e “*agente*” com grande frequência, dado o universo pesquisado. Curiosamente, o “*paciente*”¹², nas ações judiciais de medicamentos analisadas, é aquele que age e impulsiona o processo. O primeiro “*agente*” do processo, portanto, é o “*paciente*”. Assim, para fins analíticos, explico que farei uso dessa expressão no sentido trazido por Marilyn Strathern (2006, p.193): “*agente*” é aquele que age por causa de suas relações e que, ao mesmo tempo, revela-se nessas ações. Nesse sentido, o “*paciente*” é “*agente*” para impulsionar o processo, em virtude das relações em que se coloca e dos efeitos que suas ações produzem no mundo, embora não seja tomado desse modo pelo direito. Apesar disso, também lançarei mão da expressão “*agente público estatal ou institucional*” para denominar aqueles que exercem cargos públicos.

Algumas questões metodológicas: a experiência da pesquisa de campo

É preciso aqui fazer uma observação importante sobre meu percurso de campo: no decorrer da pesquisa, era muito questionada pelos agentes públicos com os quais conversei acerca de minha formação acadêmica. Nessas ocasiões, explicava que era advogada, mas que fazia mestrado em Antropologia Social. Creio que esse fato abriu e fechou certas portas, não apenas nas instituições públicas que etnografei (a formação em Direito parecia dar maior credibilidade à minha conduta ética na pesquisa, possibilitando, na maioria dos casos, o aceno positivo às minhas intenções¹³), mas também diante dos pacientes. Em grande parte dos casos em que procurei acesso a pacientes por meio das instituições públicas, percebia que eu era apresentada a esses como “*a advogada*” que estava pesquisando sobre os processos de medicamentos. Nesse aspecto, tal apresentação gerava, por vezes, um efeito complicador no estabelecimento de minhas relações com os pacientes, uma vez que minha visita parecia ser

¹² Destaco que tanto no linguajar médico quanto no jurídico o termo “*paciente*” é utilizado. Logo, pessoas em busca de tratamento são duplamente “*pacientes*”, além da paciência – no sentido de característica de tolerância – que têm que ter com todos os processos até a obtenção do remédio.

¹³ Exceto por uma entrevista realizada com uma juíza estadual, que já no início de nossa conversa relatou: “*só aceitei falar com você porque é da antropologia*”, afirmando que esperava que, com meu trabalho de pesquisa, eu pudesse trazer uma “*solução para o problema*”. No decorrer de nossa conversa, creio ter entendido o porquê dessa esperança com a antropologia: a juíza parecia cansada e indignada com as demandas judiciais de saúde, sobretudo pelo peso da responsabilidade de suas decisões nesses processos. Se o direito não conseguia resolver a problemática que gerava esse tipo de processo, nutria ela a expectativa de que outra área de conhecimento – tal com a antropologia – pudesse dar conta. De qualquer forma, nossas expectativas ali eram claramente diferentes, o que me gerou até um certo constrangimento no início de nossa conversa, ao ouvir isso dela.

aceita por eu ser alguém “de confiança” pela minha formação jurídica, ao mesmo tempo em que, para alguns deles, criava expectativas de que eu pudesse “assumir os processos” ou dar-lhes maior agilidade ou orientações jurídicas, ações que estavam fora do meu alcance. Nesses momentos, eu sempre buscava informar que o advogado que já atuava na causa seria a pessoa mais indicada para resolver quaisquer problemas. Esse foi um grande ponto de tensão em certas entrevistas – como no caso dos pais de Maria Luísa, que se verá mais à frente, mas que não impediu que as narrativas fossem contadas (muito embora, certamente, tivessem um tom mais dramático do que as demais ouvidas por mim). A experiência de campo, portanto, tentou equilibrar essas minhas duas posições, de advogada e antropóloga. Necessariamente, as implicações de minha formação jurídica na pesquisa incidiram na minha própria percepção dos processos e das práticas das instituições. Antes de iniciar o trabalho de campo, eu já sabia como essas demandas funcionavam, o passo-a-passo regulamentar, por assim dizer, dos processos e o que esperar das instituições estatais. Contudo, ao iniciar a etnografia, um novo processo revelou-se, ou melhor, vários outros, assim como a minha compreensão sobre o direito. Se antes eu definiria o direito à saúde como uma técnica que resulta objetivamente de leis, doutrina e jurisprudência, agora eu já o concebo como um produto inacabado e dinâmico, resultado das práticas dos agentes públicos. Ou seja, o direito não é dado, é feito. E foi a riqueza dessa composição que me tocou profundamente.

Essa minha condição dupla, de advogada e antropóloga, também trouxe outra questão a refletir: como estudar processos sociais que nos são familiares? E como saber que são mesmo familiares? Sobre a dúvida de estar realizando, de fato, uma antropologia “*em casa*”, Strathern (2014 [1987]) propôs que:

“a autoantropologia, ou seja, a antropologia realizada no contexto social que a produziu, tem de fato distribuição limitada. As credenciais pessoais do (a) antropólogo (a) não nos dizem se ele (ela) está em casa nesse sentido. Mas o que ele (ela) afinal escreve diz se há continuidade cultural entre os produtos de seu trabalho e o que as pessoas da sociedade estudada produzem em seus relatos sobre elas mesmas”. (p.134).

A autora defendeu a noção de que o antropólogo, em seu relato, “devolve para as pessoas as concepções que elas têm sobre si mesmas”. Entretanto, essa devolução dá-se não retornando como texto na “forma como foi oferecida” pelos interlocutores ao pesquisador, mas através do “processamento antropológico do “conhecimento” informado por conceitos que também pertencem à sociedade e à cultura estudadas.” (p.135/136):

O que “nossas” representações dos outros significarão depende, em parte, necessariamente do que “suas” representações significam para eles. E isso, por sua vez, dependerá de o antropólogo estar, de fato, em casa ou não, pois essa questão não é apenas de escolha autoral, mas de prática cultural e social. (STRATHERN, 2014 [1987], p.145).

Dessa forma, uma etnografia realizada em processos sociais familiares ao antropólogo seria aquela na qual haveria uma espécie de continuidade entre os “construtos culturais” de pesquisador e interlocutores, de forma que esses também “analisam e explicam seu comportamento de forma semelhante à do (a) etnógrafo (a). (Strathern, 2014 [1987], p. 148) ”

Nesta pesquisa, é justamente o que acontece. Analisando os processos judiciais de medicamentos, conhecendo a história de pessoas específicas em lugares e situações muito especiais, busco evidenciar, em suas narrativas, suas concepções do que é (e como se percebe) o direito à saúde. Eu e meus interlocutores (mais aqueles que laboram no Judiciário) partimos de uma comunhão de premissas sobre o que é o direito (razão pela qual meu contexto de pesquisa poderia ser considerado como familiar), de forma que, posteriormente, quando da análise etnográfica sobre o material de campo, produzo uma certa descontinuidade entre “a compreensão nativa e os conceitos analíticos que organizam a própria etnografia” (Strathern, 2014 [1987], p. 136). É essa descontinuidade que me mostrou que o direito não é somente aquele escrito na lei, mas sim o elaborado pelas ações dos agentes públicos que precisam lidar com ele cotidianamente. Não se trata aqui de sobrescrever às palavras dos meus interlocutores, criando uma teoria abstrata, mas de encontrar, em suas próprias falas e ações uma percepção mais profunda do que é o direito à saúde. Evidenciar essa percepção, portanto, é um dos objetivos deste trabalho.

Os procedimentos de pesquisa

A pesquisa de campo foi realizada de janeiro de 2015 a fevereiro de 2016. Imaginando-me conhecedora desse tipo de processo, entendi por bem iniciar pela Defensoria Pública do Estado – DPE, muito por conta das minhas experiências de estágio, à época da faculdade, momento em que pude acompanhar muitos processos propostos por esse órgão no Rio Grande do Sul. Escolhi para a realização da etnografia as cidades de Curitiba e de Cascavel, ambas no estado do Paraná. Essa decisão deu-se em virtude de que, à época, no início da pesquisa de campo, eu residia por motivos familiares em uma cidade próxima de Cascavel – Cafelândia. Posteriormente, dei continuidade à pesquisa em Curitiba. Essa circunstância fortuita acabou

gerando efeitos positivos na pesquisa, pois Cascavel, assim como Curitiba, é um município considerado como pólo regional de saúde, ambos contendo grandes hospitais centros de referência no tratamento do câncer (cujos processos de medicamentos são aqueles de alto custo) e uma rede de atendimento estendida para as cidades limítrofes. A primeira etapa do campo, realizada de janeiro a junho de 2015, deu-se em Cascavel. Ali foi possível conhecer o trabalho de algumas instituições públicas que laboram com essas demandas (Defensoria Pública da União - DPU e Ministério Público Estadual - MPE), conhecendo suas rotinas de trabalho, e conversar com médicos e pacientes. Também foi possível entrevistar agentes de outras instituições, tais como juízes e procuradores de estado. Nesse tempo, fiquei cerca de dois meses frequentando a DPU e um mês o MPE (em datas intercaladas). A partir de junho de 2015, já em Curitiba, comecei a participar das reuniões mensais do Comitê Executivo de Saúde do Estado do Paraná e pude complementar as entrevistas com diversos agentes públicos: integrantes do MPE, juízes e funcionários da Secretaria Estadual de Saúde (nessa, foi possível visitar o Centro de Medicamentos do Estado do Paraná – CEMEPAR e conhecer os trabalhos do Setor de Demandas Judiciais, responsável pelo atendimento desses pedidos). Ao final de fevereiro de 2016, participei da última reunião do Comitê, data em que encerrei minhas atividades de pesquisa de campo.

Comecei a pesquisa de campo em janeiro de 2015, com uma entrevista com o defensor público estadual chefe daquela unidade. Se tudo desse certo, naquela instituição eu começaria a compor uma etnografia das ações de medicamentos contra o Estado. Após uma curta espera e, aproveitando para conversar com dois servidores atendentes, logo me surpreendi: a DPE, naquela cidade do estado do Paraná, não “*entrava*” com ações de medicamentos. A função do órgão naquele município era específica para processos nas áreas de direito de família e direito penal. Fiquei inicialmente frustrada, pois meus primeiros planos tinham sido desorganizados logo no primeiro dia de trabalho. Em seguida, chegou o defensor público chefe, que então me recebeu em sua mesa para a realização da entrevista, confirmando o que os funcionários que haviam me atendido na entrada disseram-me: a DPE não trabalhava com ações de medicamentos naquela cidade. Explicou-me: naquela unidade da DPE havia somente dois defensores públicos, que se dividiam numa sobrecarga de trabalho resolvendo demandas de família e execução penal, que eram muitas. O defensor público estava à frente da DPE há um ano e, nesse período, jamais havia processado o Estado a pedir remédios. Disse que esses pedidos eram todos resolvidos pela Defensoria Pública da União - DPU, pelo Ministério Público Estadual – MPE e Federal - MPF. Segundo ele, ali a DPE tinha atribuições ordinárias definidas

por uma resolução do Conselho Superior da DPE-PR. Entretanto, por uma competência subsidiária, ou seja, se houvesse necessidade, eles poderiam “ajuizar” ações de medicamentos. Mas nunca tiveram procura. Sugeri então que eu fosse ao Ministério Público Federal, onde tinha uma ex-colega que trabalhava com um procurador que se dedicava a ações de saúde. Liguei imediatamente para ela, falei de minha pesquisa e fiz a intermediação que eu precisava para agendar a entrevista naquela outra instituição. Também me recomendou que eu buscasse a Defensoria Pública da União - DPU. Pareceu-me que, por conta da DPE ser uma instituição ainda em organização nas cidades do Paraná (diferentemente de outros estados, como o Rio Grande do Sul, por exemplo, onde a DPE já é uma instituição presente e bem estruturada em muitas cidades do interior, com atuação expressiva na área de saúde), especialmente em Cascavel (mesmo sendo um pólo regional em saúde), as ações judiciais de saúde eram todas propostas pela DPU e pelos Ministérios Públicos (além das proposições feitas por advogados particulares). Finalizada a conversa, voltei para casa repensando nos rumos que deveria tomar na pesquisa de campo.

Junto à DPU, pude conversar tanto com defensores públicos, quanto com servidores e estagiários que trabalhavam com processos de medicamentos. Ainda, ali foi possível realizar dois meses de observação no setor de atendimento, o que me permitiu acompanhar a chegada dos pacientes à instituição, carregados de documentos diversos, laudos médicos, histórias de vida e, sobretudo, muitas dúvidas. Decorridos alguns meses de trabalho de campo, nos quais estive em contato com diversos agentes públicos e médicos envolvidos nessas demandas, bem como após ter acompanhado alguns pacientes nessas buscas, comecei a perceber o processo judicial de medicamentos não mais como antes: diferentemente do que eu pensava, não havia um único processo, apto a solucionar o pedido do paciente, que tramitava no fórum e chegava ao gabinete de um Juiz para decisão. Ao contrário, havia muitos processos, que se constituíam em e por diferentes instituições estatais (Ministério Público, Defensorias, Secretarias de Saúde, Procuradoria Geral do Estado, com as quais também tive contato), onde eram proferidas decisões, tão ou mais determinantes para que houvesse o fornecimento ou não do remédio ao paciente, do que aquela feita pelo juiz. Todos esses processos, à medida que existem, estão estreitamente relacionados, de modo que pareceu possível afirmar que a decisão judicial que manda fornecer o remédio (ou não), emitida no processo que se desenvolve no Judiciário, é uma consequência de tantas outras que também a compõem.

Mas meu interesse ia além de ouvir os relatos: eu queria acompanhar os pacientes, conhecer suas histórias de vida e suas experiências que envolviam a doença e a busca de cura.

Para essa intenção, somente observar os atendimentos não servia. Então, tive a idéia de conversar com o defensor público chefe e pedir-lhe autorização para procurar alguns “*pacientes da DPU*”, sempre deixando claro que eu cuidaria para preservar em sigilo a identificação das pessoas envolvidas. Isso porque considerava difícil obter essa aproximação dos pacientes que compareciam ao atendimento. Assim, recebi a indicação de alguns e, em busca deles, dei início às jornadas mais difíceis do campo. Entrevistar os pacientes foi a parte mais dolorosa. Primeiro, porque ter acesso a eles já era por si só uma empreitada: por uma questão de resguardo do direito à intimidade, instituições como MPE e DPU, bem como advogados privados, não poderiam simplesmente me indicar os nomes dos pacientes, sem antes conversar com eles e pedir autorização para que uma advogada¹⁴, estudante de antropologia, fosse procurá-los. Em segundo lugar, conversar sobre as ações judiciais de medicamentos com pacientes doentes não poderia ser tão simples: exigia sensibilidade, paciência, ganho de confiança e, sobretudo, ouvir e conhecer todo o processo de adoecimento, desde o tempo anterior ao diagnóstico, quando a vida era livre da doença, até quando ele ou ela e/ou sua família decidiu procurar a justiça para ter a medicação. Era preciso também lidar com certo medo que os pacientes tinham de mim: muitos deles, no início, tinham receio de que eu fosse “alguém do governo”, que estivesse ali para investigar e, quem sabe, até “cortar” o medicamento fornecido, revelando como concebem as próprias instituições estatais. Por conta dessa desconfiança, senti que muitos se recusaram a conversar comigo¹⁵. De outro lado, as motivações daqueles que aceitaram contar suas histórias creio tenham sido diversas, visto que cada um dos pacientes/familiares entrevistados encontravam-se em um estágio do processo judicial. Aqueles cujo tratamento já havia encerrado e a obtenção desse garantida, pareciam ter orgulho de sua trajetória em busca do tratamento (é o caso de Paula, que se verá mais adiante). No entanto, como se perceberá na narrativa dos pais de Maria Luísa, cujo processo judicial estava em andamento e com atrasos no fornecimento do remédio, a expectativa de conceder a entrevista pareceu extrapolar a intenção de apenas contar sua história, havendo também o interesse de que eu, com minha formação jurídica, pudesse de

¹⁴ A respeito de como fui apresentada, advogada e antropóloga.

¹⁵ Conversei com cerca de dez pacientes e/ou familiares. Alguns por indicação de advogados particulares e outros pela DPU. As entrevistas eram realizadas nos locais escolhidos por eles: suas casas, nos hospitais, seus locais de trabalho. Com certos pacientes que residiam muito longe da cidade de Cascavel conversei por telefone. Elaborei para cada paciente uma espécie de ficha, na qual descrevia seu nome, contatos, a doença e o remédio. Ali tracei um histórico de nossas conversas, por data de contato, a fim de que, quando eu retornasse para saber notícias de seu estado de saúde, pudesse me recordar do caso específico – se fizera cirurgia, se a quimioterapia havia encerrado etc. Dada a delicadeza de suas histórias, senti a necessidade de criar essa espécie de “cadastro” pessoal de pesquisa, para que pudesse acompanhar suas histórias em detalhes e não realizasse nenhuma confusão com as narrativas. A tecnologia e suas possibilidades de comunicação também ajudaram. Certos pacientes adicionaram-me na rede social *Facebook* e até hoje tenho notícias. Outros estão adicionados no *Whats App*, de forma que, vez ou outra, posso contatá-los e saber como estão.

algum modo intervir e solucionar o problema. É nesse contexto, assim, que me inseri como pesquisadora, dando início a uma série de reflexões que originaram este trabalho, que revela a singularidade da construção de um direito muito específico.

A DPU foi a primeira instituição que etnografei. Depois disso, percorri uma série de outras, sempre perseguindo as linhas de continuidade desses processos: Ministério Público Estadual, Vara da Fazenda Pública, Procuradoria Geral do Estado, Secretaria Estadual de Saúde (e seu Setor de Demandas Judiciais), Coordenadoria Regional de Saúde, consultórios médicos, Comitê Executivo de Saúde do Estado do Paraná e Justiça Federal. Em todas essas, foram realizadas entrevistas com agentes públicos, sempre frisando o caráter sigiloso dos meus interlocutores. Por conta disso, optei por utilizar na construção do texto apenas a menção a seus cargos, sem identificação de nomes. Já com relação à identificação dos pacientes, mantive o mesmo compromisso de sigilo. Todavia, foi preciso nominá-los com identidades fictícias, para que o texto tivesse maior fluidez, uma vez que essas pessoas não ocupam cargos que os pudessem diferenciar (de forma semelhante aos agentes públicos).

Em algumas das instituições tive acesso a processos institucionais e/ou judiciais na íntegra. Ainda que os processos judiciais fossem públicos e não estivessem cobertos por segredo de justiça (tal como ocorre nas ações de direito de família, por exemplo), como não foi possível obter permissão dos “*pacientes*” dos processos para utilizá-los com esse fim, também optei por omitir no texto suas identificações, a fim de preservar suas intimidades.

Para fins da construção da narrativa, busquei separar graficamente as falas de meus interlocutores, bem como os trechos de peças judiciais. Para identificar as narrativas dos entrevistados e termos nativos, em meio aos parágrafos, sinalizo-as com aspas e itálico. Quando se trata de expressões minhas, apenas as sinalizo em itálico. Excertos de decisões ou peças judiciais serão colocados em recuo do texto. Para diferenciar as entrevistas gravadas daquelas anotadas em diário de campo, marco as primeiras com asterisco.

Da estruturação dos capítulos

Para realizar este trabalho foi preciso realizar incursões em diferentes lugares. Frequentando distintas instituições, acompanhando processos diversos, conversas e análise de documentos variados construiu-se uma “etnografia multi-situada”, aqui utilizando um termo já cunhado por George Marcus (1995) que, ainda que usado pelo autor para definir um campo de pesquisa diferente do meu (envolvendo diáspora e migrações), bem define uma pesquisa de

campo cujos espaços são diversos. A organização dos capítulos procura seguir o curso concreto de processos judiciais de medicamentos – um proposto pela Defensoria Pública da União e outro pelo Ministério Público Estadual – na intenção de compreender como se compõe neles o direito à saúde (considerando que esse direito não é dado absolutamente pela lei). Seguir o percurso do processo, desde seu início, com o paciente e seu laudo médico, até a decisão final de um processo judicial propriamente dito, consegue nortear o (a) leitor (a), pela demonstração das passagens dos capítulos, da existência de uma certa eficácia da composição do direito à saúde nas ações de medicamentos, revelando que todos os elementos trazidos nas narrativas, cada um a seu modo e potência, contribuem para o delineamento do direito posto na sentença final do juiz do processo e que resulta, enfim, no fornecimento ou não do remédio via justiça. Esse, portanto, é o fio condutor deste trabalho. Empreguei esforços no sentido de demonstrar quais elementos concorrem para a feitura do direito a medicamentos exposto na decisão judicial, buscando sistematizar o que pude observar no decorrer da etnografia e descrever as experiências de meus interlocutores.

No primeiro capítulo, apresento os diversos processos que compõem a ação judicial de medicamentos contra o Estado a partir de seu marco inicial: o paciente e o laudo médico. Para isso, primeiro darei destaque às trajetórias de alguns pacientes que tive a oportunidade de acompanhar (ora em virtude da indicação de advogados privados, ora por recomendação de agentes públicos, todos entrevistados por mim), abordando as histórias de suas doenças e itinerários em busca de recursos de cura ou qualidade de vida, considerando tudo isso como fase fundamental dos processos de medicamentos. Tento compreender de que modo os pacientes acionam determinados discursos político-jurídicos para terem acesso a remédios. Com esse objetivo, reflito a partir das ideias de autores que já se debruçaram sobre o tema dos itinerários terapêuticos (Cabral et al, 2011; Alves & Souza, 1999 e Maluf, 1999). Na sequência, abordarei a centralidade do laudo médico, colocando em discussão o modo como se constroem esses documentos, especificamente quando são destinados a dar origem a um processo. Procuro identificar o que é necessário, nesse contexto, para que um atestado médico tenha eficácia jurídica, quais as exigências para esse intento e que elementos e expressões formatam esse documento médico, lançando mão das ideias de Annelise Riles (2008) acerca das técnicas para a composição de eficácia do laudo. Seguindo a análise, também coloco os dados etnográficos em discussão com as reflexões de Kleinman (1980) e Good (1994), ao reconhecer no laudo seu caráter humanizador, que de certo modo empodera o paciente e o impulsiona em direção à busca de seu direito a remédios. Na parte final do capítulo, situarei minhas discussões nos

medicamentos, pretendendo focar e contextualizar as políticas públicas de dispensação de remédios existentes no Brasil, colocando o texto em relação com a produção de Manica (2012) e Castro (2012).

No capítulo dois, começo a apresentar os diferentes processos institucionais a partir da atuação do Estado, iniciando por sua demanda. Nesta parte, apresento a constituição dos processos institucionais feitos pelo Ministério Público Estadual e pela Defensoria Pública da União.

Em sequência, no capítulo três, demonstro o Estado em defesa, apresentando o processo institucional realizado na Procuradoria Geral do Estado, bem como o da Secretaria Estadual de Saúde, que via de regra faz o cumprimento das decisões judiciais. Nesse último órgão, retrato a etnografia realizada no seu Setor de Demandas Judiciais.

No quarto capítulo, exponho o Estado em deliberação, dando destaque às discussões promovidas nas reuniões do Comitê Executivo de Saúde do Paraná.

Escrevo essas linhas muito incentivada pela leitura de A. Lewandowski, que, ao produzir uma etnografia dos processos no Supremo Tribunal Federal, entendeu que “todos os que trabalham para a decisão também a constituem” (A. Lewandowski 2014, p.95), assim como pelo trabalho de Castro, compreendendo a necessidade de pesquisar as ações judiciais de medicamentos à semelhança de sua etnografia acerca de uma política pública, que envolveu “trilhar os caminhos percorridos pela política, encontrar os agentes com os quais ela se encontra, constatar em ato os objetos, os espaços, os valores e os símbolos que ela mobiliza” (Castro, 2014, p. 22/23).

Em todos esses processos temos o Estado em diferentes posições, nas ações de seus agentes de “carne e osso”: ora o Estado em demanda (DPU e MPE), ora o Estado em defesa (PGE e SESA), em deliberação (Comitê Executivo de Saúde) perante a um Estado que também julga (juiz), sendo possível observar como determinados direitos se produzem nesses contextos, como resultado da atuação estatal em diferentes lugares. Discuto os apontamentos etnográficos distanciando-me da clássica teoria de estado weberiana (1968 [1946]), para quem a impessoalidade, a formalidade e a rigidez seriam elementos formadores e caracterizadores da burocracia estatal, ao mesmo tempo em que me aproximo da noção de Estado trazida por Herzfeld (2008), concebendo que o direito à saúde se faz pelas práticas de seus agentes e, assim, o próprio estado se constitui e se revela.

Ao dar vida à lei, os agentes públicos mostram um estado heterogêneo e de carne e osso, emergente nas suas ações. Para tanto, busco demonstrar como os argumentos das decisões

desses agentes estatais são produzidos, atentando para como elementos tidos como “*não-jurídicos*” tornam-se “*jurídicos*” e passam a integrar os processos e as decisões. Procuo revelar a forma como esses agentes empregam esforços para harmonizar o que diz a lei e o que para eles significa justiça, incorporando de modo muito particular elementos diversos desse mundo dito jurídico, tais como as emoções e o engajamento. Tudo isso faço inspirada no trabalho de Schuch (2005), que escreveu sobre o lugar dos sentimentos nas práticas de justiça no contexto da justiça da infância e juventude. Assim como já pensou Schuch (2005, p.306), também considero a necessidade de se buscar compreender os “direitos” de uma forma situada histórica e contextual, no sentido de que “o que é interessante e produtivo é justamente descobrir como essa noção é construída na prática, suas consequências e significados particulares, em contextos específicos”.

O último capítulo destina-se a analisar o processo judicial propriamente dito, tido como aquele que tramita num Fórum e tem uma sentença ditada por um juiz. Ao conjugar os elementos que compõem as decisões com as falas de determinados agentes públicos, aproximo-me das ideias de Latour (2010), ao buscar compreender como se faz, finalmente, o direito à saúde nas ações de medicamentos, tentando identificar um direito muito específico, com seu modo de construção diverso dos demais. O autor, ao produzir uma etnografia sobre a feitura do direito no Conselho de Estado Francês, afirmou da importância de incorporar à investigação os documentos e objetos que participavam dos julgamentos (considerando uma rede formada por humanos e não-humanos, que atuavam na produção do direito), considerando-os como primordiais para que o antropólogo alcançasse o direito. Desse modo, ao descrever as experiências de quem decide, procuro indicar como se decide, que decisões anteriores compõem a sentença final, como ela se produz, quais elementos entram em debate nessa prática e de que modo a afirmação inicial deste trabalho, “*na minha mão não morre*”, coloca-se diante desses agentes no ato de decidir.

Cerca de cinco meses de minha visita à casa de Joana, tive a notícia de que ela, por conta do avanço do câncer em metástases, teve de suspender o uso de *tarceva*, pois o remédio não conseguia mais fazer efeito sobre a doença. Estava em casa, portanto, com cuidados paliativos. Seu marido ligou para o advogado, avisando que já não era mais preciso o

medicamento que tinham “*ganhado na justiça*”. Ao começar a escrita da dissertação (cerca de um ano depois da entrevista com Joana), chegou-me a informação de seu falecimento.

A história de Joana, que deu início a este capítulo introdutório, demonstra em sua singularidade a vivência de tantos outros pacientes com os quais conversei. Para conhecer a complexidade das ações judiciais de medicamentos (agora sinalizadas no plural), foi necessário ouvir as narrativas de pacientes como ela, mas também as dos agentes jurídico-estatais que atuam nessas demandas, aprendendo acerca da produção de discursos e sensibilidades, tentando compreender qual o sentido dessas práticas para cada um dos atores sociais envolvidos. Nos próximos capítulos, buscarei descrever como aflições de saúde transformam-se em construções jurídico-argumentativas, nesses (quase) sempre tensos processos, em que se categoriza e define, em última análise, a quem é garantido o direito a viver.

1 CONSTRUINDO PACIENTES

A doença é a zona noturna da vida, uma cidadania mais onerosa. Todos que nascem tem dupla cidadania, no reino dos sãos e no reino dos doentes. Apesar de todos preferirmos só usar o passaporte bom, mais cedo ou mais tarde nos vemos obrigados, pelo menos por um período, a nos identificarmos como cidadãos desse outro lugar. (SUSAN SONTAG em Doença como metáfora – AIDS e suas metáforas – 2007, p.11).

Este capítulo abordará os diversos processos que compõem a ação judicial de medicamentos contra o Estado a partir de seu marco inicial: o paciente e seu laudo médico. Para entender como se produzem as decisões judiciais que colocam fim em um processo, no qual a demanda principal é um pedido de remédio, é necessário conhecer como se constroem os diferentes processos institucionais que resultam no processo concebido como tal, considerado assim aquele que tramita no fórum e se destina a uma sentença de um juiz. Nesse contexto, o laudo médico é documento condição para que o paciente inicie um processo institucional (na Defensoria Pública da União - DPU ou no Ministério Público Estadual - MPE), que posteriormente originará uma ação judicial. É o laudo inicial, portanto, dentro dessa perspectiva analítica, o marco zero das ações judiciais de medicamentos.

Darei destaque às trajetórias de alguns pacientes que tive a oportunidade de acompanhar, através da indicação de advogados particulares e agentes públicos entrevistados, abordando as histórias de suas doenças e itinerários em busca de recursos de cura ou qualidade de vida, tentando compreender de que modo acionam determinados discursos político-jurídicos para terem acesso a remédios. Nesse ponto, é importante ressaltar que se trata de um recorte analítico, dentro de um universo mais amplo: busquei conhecer as histórias de pacientes que acionaram uma determinada possibilidade jurídica de obter a medicação (muito embora haja tantos outros que não o façam).

Na sequência, abordarei a centralidade do laudo médico, buscando colocar em discussão o modo como se constroem esses documentos médicos, aqui considerados como uma primeira decisão sobre o direito, de uma série de outros atos que sentenciarão pelo fornecimento ou não dos medicamentos aos pacientes. Destaco isso sobretudo pelo impacto que as descrições contidas nos laudos terão no decorrer do processo e, mais ao final, na última decisão por mim analisada, a do juiz de Primeira Instância¹⁶. Nesse ponto, é importante definir em que termos a

¹⁶ É importante alertar ao(à) leitor(a) que os processos judiciais contra o Estado sempre estão sujeitos a recursos, devido ao princípio do duplo grau de jurisdição, que obriga os Procuradores de Estado ou Advogados da União (agentes que defendem o Estado no processo) a recorrerem das decisões em que o Estado é réu. Dessa forma, todos os processos passarão, via de regra, à análise de um Tribunal, como por exemplo, o Tribunal de Justiça do Estado

etnografia considera os documentos analisados como laudo médico, tendo em vista que o uso dessa denominação é empregado de forma diferenciada de outros documentos subscritos pelos médicos, tais como receitas, atestados, pareceres, relatórios e declarações. Nas experiências pesquisadas, não foi possível verificar, entretanto, tais diferenças: ora os agentes chamam o documento de atestado, ora de declaração, etc. Por não ter encontrado um denominador comum de como esse documento elaborado pelo médico é definido, busquei chamar o documento no qual o médico descreve a doença do paciente e a necessidade de determinado tratamento de laudo médico (especialmente por ser essa a forma mais referenciada tanto nas narrativas de meus interlocutores, quanto nos processos¹⁷). Contudo, é necessário dizer que, no âmbito da medicina essas denominações, ainda que embaralhadas nos processos, têm definições diferenciadas.¹⁸

Na parte final deste capítulo, situarei minhas discussões nos medicamentos, pretendendo focar e contextualizar as políticas públicas de dispensação de remédios existentes no Brasil. Tudo isso para, do mesmo modo que Cláudia Fonseca (2011, p. 9), pretender que minha análise possa “chegar além dos discursos formalistas para alcançar as práticas de justiça”.

1.1 O começo da história: três pacientes e suas trajetórias em busca do medicamento

Mesmo não sendo o objetivo deste trabalho acompanhar os itinerários dos pacientes em busca da cura, tampouco centralizar o estudo na análise de suas trajetórias terapêuticas,

do Paraná ou o Tribunal Regional Federal da 4ª Região. Logo, os autos terão decisões de outros magistrados, denominados Desembargadores. Todavia, como a decisão judicial que irá concretamente fornecer ou não o remédio ao paciente será a do Juiz de Primeira Instância (na maioria das vezes antes mesmo da sentença de mérito, mas já na decisão liminar), limitei a análise deste trabalho até essa última, não me atentando para os deslindes posteriores dessas demandas. O marco final da etnografia, portanto, são as decisões dos juízes singulares – de Primeira Instância - nesses processos.

¹⁷ Exemplificando, a denominação “*laudo médico*” encontrada no site institucional da Defensoria Pública da União, no rol de documentos solicitados para um processo de saúde (<http://www.dpu.gov.br/saude>), bem como a contida na “Cartilha Acesso à Saúde: garantir o seu direito é nosso maior feito”, publicada pela Associação Nacional dos Defensores Públicos (https://www.anadep.org.br/wtksite/folheto_saude2_AF_paginado.pdf). Acesso em 14/05/2016, às 16h03min.

¹⁸ O Conselho Federal de Medicina normatizou a emissão de atestados médicos por meio de sua Resolução n.º 1.658/2002, que posteriormente foi alterada pela Resolução n.º 1.851/2008.

Quando o documento médico-legal é o resultado do pedido de pessoa interessada é designado atestado ou parecer. Se for em cumprimento a encargo definido pela autoridade competente é designado como laudo, isto é, é a descrição minuciosa de uma perícia.

abordarei esses caminhos trazendo-os ao texto como uma fase essencial dos processos. Trata-se de incorporá-los sob o enfoque dos processos, como uma parte indissociável de uma série de práticas – que serão analisadas mais à frente – e que resultarão numa decisão judicial. É desse lugar, assim, que parto às discussões que serão apresentadas.

Sobre a noção de itinerários terapêuticos Ana Lucia Lobo Vianna Cabral, Angel Martinez-Hemáez, Eli Iola Gurgel Andrade e Mariangela Leal Cherchiglia, apresentam uma revisão bibliográfica acerca do tema no Brasil e definem tal denominação, no contexto antropológico, como a idéia de um encadeamento de decisões e escolhas que constituem uma trajetória:

Segundo alguns autores, itinerários terapêuticos são constituídos por todos os movimentos desencadeados por indivíduos ou grupos na preservação ou recuperação da saúde, que podem mobilizar diferentes recursos que incluem desde os cuidados caseiros e práticas religiosas até os dispositivos biomédicos predominantes (atenção primária, urgência, etc). Referem-se a uma sucessão de acontecimentos e tomada de decisões que, tendo como objeto o tratamento da enfermidade, constrói uma determinada trajetória. (CABRAL et al, 2011, p. 434).

É justamente nesse sentido que tomo a ideia de itinerário terapêutico, ao ouvir e as narrativas dos pacientes entrevistados, compreendendo esse caminho como o conjunto de diferentes atos e estratégias em busca do medicamento e que de forma alguma seguem um percurso pré-determinado. Formam uma sequência de atos construídos pelo contexto de relações no qual o paciente e/ou seu familiar está inserido. Nesse sentido, é importante destacar que tomo as narrativas como uma ação que também compõe o próprio itinerário dos pacientes/familiares, visto que não é possível afirmar que os relatos trouxessem consigo um retrato idêntico da experiência concreta dessa trajetória. Isso se deve ao fato de que as entrevistas foram concedidas para mim (como pesquisadora) numa condição muito específica – e, por vezes, a intenção de contar suas histórias estivesse imbuída de uma expectativa de que eu pudesse auxiliá-los na resolução do problema (considerando minha formação jurídica).

De forma semelhante ao modo como fez Maluf (1999), ao escrever sobre a perspectiva do antropólogo em buscar, além e nas narrativas terapêuticas de seus interlocutores e nos fatos observados, um sentido (ou os sentidos), entendi ser necessário “levar em conta a experiência singular (ligada a uma dimensão coletiva e social) e o significado dado a essa experiência por sujeitos singulares” (Maluf, 1999, p.71):

Na leitura antropológica, o olhar deve focar duas direções complementares. Inicialmente, é preciso pensar a narrativa como produto de uma multiplicidade de interferências, das quais algumas aparecem no próprio contexto de sua enunciação. Isso nos remete à noção de multivocalidade e, portanto, a uma leitura que saiba escutar as múltiplas vozes que se exprimem no interior da narrativa. Em outros termos, conforme escreveu Boltanski (1982, p.23), é preciso ter uma “percepção sincrética do que é dito”. Mas isso não deve comprometer a outra direção sobre a qual a reflexão deve se debruçar. Existe, em toda narrativa de vida, uma problemática central, um fio que ajuda a tecer o itinerário narrado. Encontrar esse fio, discernir essa problemática é também um dos propósitos do empreendimento antropológico. (MALUF, 1999, p.78)

Good (1994), enfatizou que a doença não ocorre somente no corpo, mas na vida do indivíduo, que também tem uma localização espacial, temporal e histórica. Logo, a doença está no corpo que, por sua vez, está no mundo; assim, ela se situa num contexto de experiências vividas na dinâmica da vida social. Buscando compreender essas experiências muito específicas dos pacientes que apresento a seguir, escolhidos dentre um número maior de entrevistados justamente pelas diferenças e semelhanças que unem seus itinerários em busca de remédios, é que situo as discussões desta seção.

1.1.1 Maria Luísa, a Síndrome de Dravet e o remédio importado

Conheci o caso de Maria Luísa ao conversar com um dos defensores públicos da Defensoria Pública da União - DPU, quando demonstrei interesse em conhecer pacientes para dar continuidade à pesquisa. Na ocasião, ele me relatou que o caso de Maria Luísa, de três anos de idade, tinha sido um dos mais marcantes para toda a sua equipe: “*a menininha é linda, você vai ver*”, disse ele. Contou-me que a família obteve o remédio para tratamento de sua doença neurológica congênita na justiça, mas sendo ele importado da França, todo mês atrasava a sua chegada. Como a menina não podia ficar sem ele, entrava em crises de abstinência. Falou-me que foi realizada uma reportagem sobre sua história, na televisão, e que eu deveria procurar. Na época, a enviou para todos os seus “*colaboradores*” (como chamou seus estagiários e funcionários) da DPU, “*para eles verem como o trabalho deles é importante, verem as pessoas de quem eles estão cuidando*”. Pediu que eu falasse com a sua assessora. Ela tinha apegado-se à menina, tanto que a família de Maria Luísa já havia até ido visitá-la em casa e que seus pais chegaram a ajudar financeiramente a família. “*Coisas desse tipo*”, disse ele, “*só para ti ter uma idéia do nosso trabalho*”.

Consegui o contato de Seu Pedro, pai de Maria Luísa, com a assessora. Por telefone, ela ligou antes para ele para ver se ele autorizaria me passar seu contato. Ao final da conversa, com o aval da assessora, que parecia ser uma pessoa em quem ele confiava, ele aceitou. Depois do feriado de Páscoa liguei e agendei uma visita.

Fui até a cidade onde eles moravam, um pequeno município limítrofe à cidade onde a DPU tinha sede (Cascavel). Na frente da casa, esperavam-me Seu Pedro e Maria Luísa, uma das crianças mais lindas que já vi. Espertinha, com três anos de idade, olhou para mim e disse, logo de início, que seu pai “*era dela*”, o que me fez pensar sobre o grande apego que unia pai e filha.

Conheci então a mãe de Maria Luísa, Cláudia. Receberam-me muito dispostos a contar sua história. Logo que me sentei no sofá, entregaram-me uma pasta preta, tipo catálogo, enorme e cheia de folhas, na qual constava todo histórico da menina, que ficava ao meu redor olhando a pasta e mexendo em minhas coisas. Seus pais insistiam para que eu levasse essa pasta para olhar em casa e trouxesse outro dia, ou deixasse depois com a assessora do defensor público. Com receio de extravio de documentos tão importantes para aquela família, restringi-me somente a pedir permissão para fotografar os documentos: fotografei também o medicamento francês – *diacomit* – e os demais remédios que eles compravam todo mês, cujo custo girava em cerca de trezentos reais (valores em março de 2015). O médico neurologista da menina (que a tratava em Cascavel) não aceitava que eles utilizassem esses últimos remédios do SUS, genéricos (o que reduziria os gastos mensais com a aquisição), pois, segundo ele, “*não funcionavam e nem saberia que dose ela teria que tomar*”. Os pais afirmaram que, certa vez, experimentaram pegar um desses remédios do SUS e “*era [como] uma água*”, tentando explicar que não fez efeito algum. Pelo fato desses remédios terem seus genéricos disponíveis gratuitamente pelo SUS, disseram-me que não poderiam solicitá-los na justiça – apenas o remédio importado.

A mãe parecia transtornada e pouco resignada, chorando durante vários momentos da entrevista. Disse-me que havia dias em que não aguentava mais os gritos da criança. De fato, nas horas em que estive ali a menina ficou todo o tempo da entrevista gritando, demandando atenção de nós três, chorando ou pedindo algo. Segundo o pai, mais paciente, esse comportamento era reflexo da síndrome.

Maria Luísa, ao nascer, aparentava ser uma menina normal. Durante a gestação, por meio dos exames detectou-se que ela provavelmente teria um problema nos rins, mas quando do nascimento não apresentou qualquer tipo de anomalia. Passado um tempo, ela já não dormia

mais, só chorava. Os médicos achavam que era um “*problema infantil, que iria passar*”. Logo em seguida, a menina começou a convulsionar. Os pais então a levaram para São Paulo, onde receberam o diagnóstico. Lá o médico disse: “*ela tem a Síndrome de Dravet, a pior síndrome que existe*”. Os pais explicaram-me que se tratava de uma doença que produzia crises epiléticas de difícil controle, além de ser degenerativa e que reduzia a expectativa de vida dela aos seis anos de idade. “*A partir dos três anos ela começará a se degenerar*”. Quando a visitei, ela estava com três anos e começando a ter problemas para se locomover. “*Os médicos nos disseram que se ela viver mais vai ficar com idade mental dos três anos, porque ela vai começar a desaprender as coisas*”.

Então os médicos de São Paulo falaram aos pais que havia o remédio francês – *diacomit*. De volta à cidade de origem, o neuropediatra que a acompanhava disse aos pais: “*sabia que tinha esse remédio, mas não dei porque sabia que vocês não poderiam comprar*”. Os pais não aceitaram essa resposta. A mãe disse: “*mas eu quero esse remédio e vou dar um jeito*”. Isso tinha acontecido cerca de um ano antes da nossa conversa, em 2014. E fizeram uma rifa na cidade, com o que conseguiram comprar “*cinco ou seis caixas*” (o prefeito comprou uma), cada uma custando cerca de quatro mil reais. Aí o médico que a tratava disse que ela tinha que pedir na “*justiça*” e sugeriu a DPU. Foi por meio dessa instituição que eles processaram a União e o estado do Paraná em litisconsórcio¹⁹ e obtiveram uma decisão favorável para receberem o medicamento. Porém, um dia antes da minha visita, o defensor havia telefonado para os pais dizendo que “*não tinha remédio para aquele mês, para eles irem na televisão para tentar pressionar*”. Estavam aflitos com isso, sobretudo porque não poderiam mais fazer rifas. Ocorre que, como eles haviam comprado uma casa (que, fizeram questão de frisar, estavam construindo com dinheiro obtido por financiamento imobiliário concedido pela Caixa Econômica Federal, pagando quinhentos reais por mês), “*a cidade achou que desviaram dinheiro da rifa depois que apareceu uma reportagem na TV dizendo que eles tinham ganho o remédio na justiça*”. Agora que fizeram uma segunda rifa as pessoas não queriam comprar, mesmo eles tomando certas precauções com formalidades para que o sorteio fosse regular (o Ministério Público da cidade acompanhou a rifa e os orientou que registrassem o sorteio pela loteria da Caixa Econômica Federal). A mãe disse que iria de novo para a TV denunciar o atraso da entrega do medicamento, pois eles tinham o medicamento de reserva apenas para mais um

¹⁹ Litisconsórcio passivo: quando, na demanda judicial, figuram mais de um réu. No caso dessa ação, o estado do Paraná é chamado a comprar o remédio e a União deveria, posteriormente, ressarcir o ente federativo pela compra. Essa forma de processamento é baseada na teoria da solidariedade dos entes federativos, União, estados e municípios, que será melhor explicada nos capítulos seguintes.

mês. Trabalhavam como mascates de vendas de roupas consignadas, que buscavam na cidade de Maringá, também no Paraná, e a renda familiar era pequena. A mãe disse que não iria mais fazer rifa, que estava cansada de se “*humilhar perante a cidade*” que não mais acreditava na causa deles: “*agora quero o direito dela, exigir apenas o que é direito da nenê. Vão deixar ela morrer? Ela tem risco de morte súbita a toda hora, ainda mais sem o remédio*”!

Diacomit tem em sua formulação um dos princípios compostos da maconha. Ele ajudava a manter Maria Luísa sem convulsões. Por ser uma droga forte, cada dia sem o medicamento causava-lhe graves transtornos por sintomas de abstinência: tinham de correr para a cidade vizinha - Cascavel, que era maior e tinha melhor estrutura de saúde, e interná-la no hospital para tentar controlar as convulsões. A mãe estava indignada. Tinha uma decisão judicial que garantia o direito de sua filha e não entendia o porquê dos atrasos dos remédios. Os trâmites de desembaraço alfandegário pelos quais o remédio importado deveria passar não eram compreendidos por ela. Estava inconformada por que o Estado não comprava o remédio com antecedência e deixava os atrasos – que eram tão prejudiciais para a saúde de sua filha - acontecerem.

A mãe estava com os nervos à flor da pele. Ao me despedir, pediu-me desculpas pelo desabafo e por ter se alterado em diversos momentos de nossa conversa, com muita revolta²⁰. Disse-me: “*eu entendo que tu estás fazendo teu trabalho e não tem nada que ver, mas só quem é mãe e tem filho com problema sabe o que sente*”. Enquanto havia desespero na mãe, eu percebia calma no pai. Mesmo apreensivo com a demora para o medicamento chegar, demonstrava ter muita fé – apontou-me um altar na sala da casa, com vários santos - a família era católica –, acreditando na recuperação da filha, inclusive discordando do diagnóstico fatal que os médicos reservaram a Maria Luísa: “*pelos médicos ela vai viver só até os seis anos, mas ela ainda vai nos enterrar*”.

²⁰Um pouco dessa *revolta* percebida na fala da mãe creio que tivesse um motivo: ao receber minha visita, talvez ela esperasse não uma antropóloga, mas uma advogada. Nesse sentido, poderia haver uma esperança de que eu talvez pudesse ajudar na angústia que a família vivia. Em diversos momentos da entrevista, a mãe de Maria Luísa me perguntava se eu não poderia interferir no processo, conversar com o médico e ver a possibilidade de fazer uma importação direta (o médico da família tinha uma colega que trabalhava na França e havia se disposto a enviar *Diacomit* pelo avião – segundo eles, esse medicamento era de baixo custo nesse país e disponível no hospital onde a médica trabalhava), ao que eu procurei explicar que ela deveria conversar com o defensor público e levar essas inquietações para ele. Se, por um lado, a informação de que eu era advogada, repassada pela assessora do defensor aos pais de Maria Luísa, abriu portas para a realização da entrevista, por outro criou expectativas na mãe da menina de que eu pudesse trabalhar no caso. Com a minha negativa, foi gerada uma certa tensão ao longo da entrevista.

1.1.2. Paula, a mielomeningocele de seu bebê e a *cirurgia a céu aberto*

Paula foi uma jovem paciente, cuja história conheci por meio de indicação de um defensor público federal que entrevistei em Cascavel, relatando que esse havia sido um dos casos mais impactantes que já havia passado pela instituição: *“um caso de cirurgia a céu aberto”*. Ela tinha outra aflição de saúde²¹, que ultrapassava a necessidade de medicamentos: precisava de uma cirurgia de emergência. Grávida do primeiro filho, descobriu no exame morfológico dos cinco meses, na véspera do dia das mães, que seu bebê era portador de *mielomeningocele*. Visitei sua casa em um sábado à tarde de fevereiro de 2015, onde me esperavam ela, seu esposo e seu filho bebê. Assim descreveu a doença: *“é uma má formação da espinha, quando chega no final não forma totalmente. Ao invés da medula passar ali dentro, ela passava por fora. Então, era como se fosse uma bolha para fora onde ficava tudo isso, todas as enervação expostas ao líquido amniótico, que é ácido e ia matando aquelas células”*.

Caso raro, contou-me que a doença acomete cerca de uma a cada 800 mil pessoas, com indicação de cirurgia urgente, ainda quando a criança está dentro do útero, para que tenha maior eficiência na prevenção de possíveis deformidades no bebê, ao nascer. Seu filho pesava 800 gramas e já tinha uma indicação cirúrgica de emergência. Caso contrário, os danos causados pela falência das células expostas ao líquido amniótico seriam irreversíveis, prejudicando não apenas a questão motora, como os órgãos da parte inferior do corpo (rins, bexiga e intestinos, por exemplo), que deixariam de funcionar. Além disso, o caso gerava hidrocefalia, aumentando a pressão cerebral e podendo ocasionar danos neurológicos graves na criança:

O próprio obstetra que fez o exame.

(...) “olha ele [bebê] está numa posição em que eu não consigo ver bem, não consigo ver o final da coluna dele, não estou conseguindo ver direito, mas é na coluna, é um problema na coluna (...) quando ele começou a falar, eu já sabia o que se tratava, porque tinha passado uma reportagem em março na Ana Maria Braga [programa de televisão] e minha mãe havia assistido, ela

²¹ O uso do termo aflição tem o objetivo de identificar a angústia por não ter acesso a medicamentos, tal como aquele que identifica o termo aflição significando experiências de sofrimento social. Victora (2011) abordou tal definição, porém apresentando outras formas nas quais esses termos aparecem na literatura antropológica, por vezes distintas da minha (pois nem todos os autores falam diretamente da doença, tal como a ideia de “infortúnio” de Evans-Pritchard, ou de “aflição” de Turner): “Pode-se sugerir que o debate sobre a doença e o sofrimento dentro da Antropologia tem a idade da própria disciplina (GOOD et al., 2010). Considerando que o sofrimento é constitutivo do mundo social, o estudo antropológico sobre outras sociedades e culturas sempre se confrontou com a questão do adoecimento, compreendido na sua relação com normas sociais, moralidades ou disputas culturais específicas. Seja com o nome de infortúnio (RIVERS, 1926; EVANS-PRITCHARD, 1937); de doenças (FOSTER e ANDERSON, 1978), de desordem e (ou) aflição (TURNER, 1970) o que está em foco são as “perturbações” que, por assim dizer, padecem de uma inevitabilidade própria da dinâmica da vida” (2011, p.2).

estava sem trabalhar e pediu para eu olhar, daí baixei da internet. Ainda chamei meu marido e falei: *“olha aqui, eles tiram o útero da mãe pra fora pra fazer a cirurgia, olha como a medicina está avançada!”*. Isso foi em março, em maio eu recebi o diagnóstico: quando o médico começou a falar que era uma má formação na coluna, que ele podia ficar sem caminhar, eu peguei na mão do meu marido e falei: *“olha aquele médico da reportagem, você lembra que eu te chamei para ver?”*? Daí o médico falou: *“eu sei que tem um médico que faz a cirurgia ainda na barriga, mas a gente tem que pesquisar, eu não conheço”*.

(...)

Aí no final de semana já fui para internet procurar, consegui o telefone da Clínica de São Paulo, não esperei o meu médico ir atrás de nada, você não consegue. Eu ficava chorando né, tentando me controlar e pesquisando, aí já na segunda no primeiro horário já consegui ligar, mas por azar só atendia a partir das dez horas da manhã. Consegui falar com a secretária, Dr. [nome do médico] o nome dele, *“o caro”*...[risos]...*“O”* médico. O único que faz a cirurgia no Brasil. Daí a secretária disse olha ele não atende pelo SUS, mas depois eu descobri que ele trabalhava no hospital de São Paulo. Mas não é ele que atende, lá ele é professor, é hospital universitário, então lá ele não faz, não faz cirurgia pelo SUS. Aí ela me disse: a consulta é 600 reais, a cirurgia não tem como dar valor exato, porque tem tempo de internamento, mas só os honorários médicos custam 60 mil reais. Só de honorário médico, fora o que vai precisar, remédio, exame... (...) [Paula, entrevista em fevereiro de 2015*]

Apesar da recomendação de uma cirurgia de alto custo, Paula nutria a certeza de que realizaria o procedimento, de qualquer jeito. Passou então a percorrer uma série de lugares em busca de ajuda.

Daí pensei, a cirurgia eu vou fazer, mas como eu vou fazer, não sei, vou pesquisar. (...) Quando voltei a falar com meu obstetra já tinha todas as informações, ele confirmou e disse: *“o caminho é esse”*. Da minha empresa eu tenho plano de saúde, fui na empresa, primeira coisa, queria ver se cobria, mandamos email, mas não cobria porque não estava no rol da ANS²². Meu Deus, o que eu vou fazer? A gente cogitou de pegar a família inteira, de refinarcar carro, cogitou de vender casa, mas se eu vou vender a casa não consigo igual, porque minha casa é financiada e quanto tempo vou levar para vender a casa se eu não tinha tempo...o que eu ia fazer? E a moça [secretária] falou: *“você tem até as 26 semanas para fazer a cirurgia”*. Eu estava com 23. Eu tinha 3 semanas para resolver o que eu tinha que resolver. Quando marquei a consulta não sabia nem aonde ia ficar lá [São Paulo], porque não conhecemos ninguém. Então começou a correria naquela semana, a gente saía às 6h da manhã e voltava às 7h da noite, saía sem nada e voltava com menos ainda, porque eu fui na prefeitura, fui na câmara de vereadores, liguei na secretaria de saúde, fiz a correria, aonde eu sabia que poderia ter qualquer tipo de ajuda eu fui, aí na Secretaria de Saúde um rapaz que me atendeu, falei com secretário de saúde municipal e ele disse: *“se você tivesse iniciado o pré-natal com o SUS a gente tinha como te encaminhar, como iniciou com plano de saúde a gente não pode te ajudar”*. Mas eu disse: *“eu não tenho como pagar”*, ele disse *“eu conseguiria até carro para te levar lá, mas como você começou*

²² Agência Nacional de Saúde Suplementar.

no particular eu não posso fazer nada”. (...) Aí eu pensei, bom, agora não sei o que fazer, daí cada um me dizia uma coisa: fala com deputado fulano, vereador ciclano... [Paula, entrevista em fevereiro de 2015]*

Ao final, foi uma rede social o indicativo do caminho que deveria seguir: buscar a DPU e processar o Estado. Paula tinha uma prima que trabalhava no fórum e que, sabendo de seu drama, sugeriu que ela postasse um pedido de ajuda no *Facebook*. Paula, que não havia divulgado sobre a gravidez, em um primeiro momento sentiu receio de se expor. Mas logo em seguida, decidiu: “*para quem já tá [está] perdido, né, não vou perder nada*”. E fez a postagem, informando sua história e o valor dos honorários médicos, junto com o número de sua conta bancária, pedindo doações. Tudo isso numa segunda-feira à noite. Já no dia seguinte, seu pedido de ajuda havia sido compartilhado em um grupo de mães da rede social. A administradora desse grupo de discussão ligou para Paula, a fim de confirmar se a história era verídica. No grupo, participava a esposa de um dos defensores públicos federais, que também tinha filho. Sabendo da história, avisou à administradora do grupo que havia conversado com seu marido e providenciado para que Paula fosse atendida na DPU:

(...) me ligou e disse você vai tal dia, tal hora na DPU que eles vão te esperar e eu fui, conversei com eles, pessoalmente e nossa, já fui lá agradecer pessoalmente e nunca vou conseguir agradecer, o que eles fizeram além do que seria a obrigação deles, a maneira como nos trataram, a preocupação deles. [Paula, entrevista em fevereiro de 2015].*

Paula, depois de comparecer à DPU, em menos de uma semana reuniu toda a documentação exigida pela instituição para iniciar o processo. Em sequência, embarcou de ônibus para São Paulo, junto com seu esposo, para a primeira consulta com o médico cirurgião. Os defensores orientaram-na que abrisse uma solicitação no SUS, e assim ela fez. Foi no Posto de Saúde, realizou consulta e obteve uma carteirinha de pré-natal do sistema público de saúde:

(...) fui no médico do SUS e expliquei tudo, foi super atencioso. Foi no computador, pesquisou. Acho que ele não tinha muito conhecimento. Deu encaminhamento pra cirurgia extra-útero. Inclusive, a gente foi em vários lugares pra conseguir [o encaminhamento], porque os médicos não queriam me atender, porque eu não tinha consulta [agendada], nada. Eu fui no centro de atendimento de risco e não quiseram me atender porque não tinha encaminhamento do posto, daí fui no posto...por sorte eu consegui esse médico. Ele aceitou e fez o encaminhamento. Fui no posto central e ele deu ok. Aí eu fui na Regional (Coordenadoria Regional de Saúde), pra eles darem a negativa que não tinha pelo SUS. O Defensor pegou a negativa pra mim depois, porque daí eu fui viajar. Eu tinha que ter o encaminhamento do SUS e meus documentos pra comprovar que não tinha condições de pagar, então levei meu

contrato de financiamento da casa, ultrassom, laudo médico com diagnóstico e encaminhamento do SUS, que estava na Coordenadoria Regional aguardando a negativa. [Paula, entrevista em fevereiro de 2015*].

Chegando na clínica em São Paulo, Paula e seu esposo foram atendidos pelo médico e informados dos procedimentos da cirurgia, da história de pesquisa científica do profissional, feita fora do país, até que obtivesse autorização brasileira para operar. Até aquela data, havia operado cerca de 150 crianças, disse Paula. Entretanto, antes de se submeter ao procedimento, era preciso realizar uma série de exames para avaliar se seu útero tinha condições de suportar a cirurgia:

(...) se a mãe tem placenta baixa não faz, se for diabética não faz, se tiver colo curto não faz, se forem gêmeos não faz, obesa não faz, porque a recuperação da cirurgia tem que ser boa. Se for obesa demora muito pra cicatrizar, é um monte de detalhes. “*Se você tiver qualquer uma dessas coisas aqui, por dinheiro nenhum no mundo vou operar você*” – disse o médico. Porque eu já cheguei lá dizendo que eu não tinha dinheiro pra pagar a cirurgia né...daí ele disse: “*vamos analisar primeiro, depois a gente vê*”. (...) Então o médico disse: “*olha, você tem condição de fazer [a cirurgia], agora você vê o que faz [para o custeio do procedimento]*”. Quando eu fui para a consulta, os defensores me entregaram uma lista de questionamentos pra o médico responder para mim para colocar no processo. Tinha que ter a resposta do especialista. Daí eu levei as perguntas todas, ele respondeu todas. Falou assim: “*agora vou responder aqui, vou ficar sozinho porque preciso pensar bem o que vou responder adequadamente*”. Era um questionário sobre a cirurgia. Ele respondeu, encaminhei pro defensor na sexta-feira mesmo por email. Eles (DPU) já prepararam no final de semana [o processo] e segunda-feira deram entrada. Segunda-feira, no final da tarde, já tinha recebido a resposta positiva que o juiz já tinha autorizado. Nossa, aí, [Paula faz uma pausa na sua fala e dá um grande e profundo suspiro], deu aquele alívio né? [Paula, entrevista em fevereiro de 2015*].

Ela e seu esposo ficaram em São Paulo, aguardando o médico realizar a cirurgia. Durante esse tempo, ficaram hospedados na casa da mãe de uma amiga de Paula, que residia longe do hospital. Aprenderam a andar de metrô para se deslocarem. Depois do procedimento, quando o hospital “*fechou a conta*” após a alta, foi feito o pagamento em decorrência do processo judicial. O juiz do processo concedeu uma liminar autorizando sua internação, informando que o Estado estava se comprometendo a custear os valores, disse Paula. Segundo ela, a cirurgia passou de 90 mil reais, pois ela ficou 17 dias internada (isso sem contar o parto, que passou de 20 mil reais). Porque, além da cirurgia intra-útero, foi preciso continuar em São Paulo até o nascimento do bebê com acompanhamento constante da mesma equipe médica, visto que a primeira cirurgia poderia gerar um parto prematuro ou outras intercorrências

gravosas ao bebê. Como teriam de ficar esse período todo - até o final da gestação - na cidade de São Paulo, surgiu o problema da hospedagem: embora estivessem acolhidos pela mãe de sua amiga, a distância da casa dela até o hospital era de duas horas. Além disso, havia uma grande escada dentro da casa, o que era prejudicial para Paula após a operação. O próprio médico disse-lhe que a distância de 2 horas era problemática, pois caso houvesse alguma urgência com ela, esse tempo de trânsito em São Paulo, com um provável congestionamento, poderia ser muito tempo. “*Eu posso perder você e o bebê*” – disse o médico. “*Daí vai eu falar com o defensor de novo (sic)*”. Paula requereu na justiça, em um novo processo proposto pela DPU, o custeio de hospedagem em uma pousada que ficava a duas quadras do hospital. Ficaram dois meses morando ali, esperando o bebê nascer. Seu marido foi com ela, desempregado (pois era autônomo). Ela deu encaminhamento ao auxílio-doença no INSS, mas somente recebeu quando retornou a Cascavel. Depois do nascimento, ficaram mais alguns dias em São Paulo, após todas as consultas e liberação. Mantiveram-se financeiramente com a ajuda de amigos do *Facebook* e as rifas e almoços que a família organizava, arrecadando dinheiro para enviar a eles. Sobre o trabalho da DPU, disse:

Não sabia da possibilidade, sabia que existia Defensoria Pública, mas não sabia que tinha essa opção de chegar lá e dizer: olha, estou precisando de ajuda! A gente não sabe os direitos que tem, né? A hora que cheguei lá eu falei, bom, estou no céu agora, porque quem não fazia idéia para que lado ir, só porta fechando, ninguém conseguia ajudar. Estava entrando em desespero já, em pânico. Nem o médico daqui sabia, comentou que ia ver como outros colegas fizeram com pacientes que não tinham dinheiro pra cirurgia. Mas nesse meio tempo eu descobri tudo. Foi uma semana longa, mas foi rápida, resolvemos tudo o que a gente precisava pra conseguir chegar com tudo encaminhado. [Paula, entrevista em fevereiro de 2015*].

O bebê nasceu com 33 semanas e 4 dias e exigia uma rotina de consultas mensais com ortopedista, neurologista, sessões semanais de fisioterapias, enfim, uma série de atendimentos em decorrência das consequências da mielomeningocele, mesmo após a “*cirurgia a céu aberto*”. Na época da entrevista, Paula estava trabalhando e havia colocado seu filho no plano de saúde da empresa, que cobria todas essas despesas ordinárias: “*se eu for correr atrás disso tudo pelo SUS, quanto tempo vai levar né?*”

Perto do que poderia ter sido, ele não tem nada, é perfeito. Mas, mesmo tendo feito a cirurgia, a gente faz ultrassom todos os meses na cabeça dele. Em dezembro deu hidrocefalia, aí mandei o exame para o doutor de São Paulo e ele me ligou. Todo mês eu mando e ele me liga. São muito atenciosos, ele não teria

nem obrigação, não estou pagando consulta para ele, mas ele acompanha, olha os exames e me liga. [Paula, entrevista em fevereiro de 2015*].

Na clínica do médico em São Paulo, os pais conheceram outras famílias que estavam ali em busca da cirurgia. A maioria dessas havia conseguido realizar o procedimento com processos judiciais contra os planos de saúde privados. Segundo Paula, o pai de uma das crianças que realizaram essa cirurgia era advogado e começou a entrar com esses processos. Ele cobrava 5 mil reais para cada um, com “*cem por cento de garantia*”. Era de Goiânia. O médico de São Paulo disse a Paula que eles “*abriram precedentes*”, pois foi o primeiro caso em que o SUS pagou a cirurgia via processo judicial. Depois, eles conheceram uma família de Foz do Iguaçu, também do Paraná, e contaram do processo contra o Estado. Essa família depois também conseguiu a cirurgia via processo (mas não pela Defensoria Pública, por um advogado particular).

O bebê, que estava junto na sala com os pais no momento da entrevista, sorria todo o tempo. Enquanto a mãe falava, o pai o segurava e o entretia:” *a DPU é excepcional, não tenho nem palavras suficientes, muito obrigada é pouco. Queria ter uma forma de agradecer mais. Eu devo a vida do meu filho para muita gente, porque eu recebi muita ajuda*”.

1.1.3. Dona Maria, o câncer de mama e os medicamentos *herceptin e lapatinibe*

Soube de Seu José e sua esposa, Dona Maria, paciente de câncer de mama em estágio avançado da doença, já com metástases nos ossos, e que precisava de um medicamento de alto custo para continuar seu tratamento. Fiquei sabendo de sua história ao entrevistar seu advogado – um dos mais atuantes nas ações judiciais de medicamentos da cidade de Cascavel, que me passou seu contato. Antes de aceitar conversar comigo, Seu José antes ligou para o advogado (ele mesmo me contou do fato), a fim de se certificar de que eu “*não era alguém do governo*” e que a entrevista pudesse representar algum risco de perder o medicamento obtido na justiça. Marcamos de nos encontrar em um dia em que o casal, já idoso, viria para o hospital com a van da prefeitura de Umuarama, cidade onde eles residiam. Como se tratava de um município pequeno, tinham que se deslocar até a cidade onde havia um grande hospital especializado no tratamento de câncer (Cascavel). Conversei com eles sentada em um banco em frente ao hospital, enquanto esperavam que todos os pacientes que haviam ido com eles junto no ônibus, para tratamento e consultas naquele dia, tivessem sido atendidos (o que demorava, em média, um dia inteiro de aguardo). Quando todos terminam, a van pode retornar. Seu Zé, muito

simpático, parecia querer muito falar: sua preocupação era que meu gravador estivesse ligado e não perdesse sua história. E disse-me: *“hoje eu não vinha, só vim para conversar com você, às vezes eu tiro a vaga de quem vem [outros pacientes que precisam tomar a van da prefeitura para irem fazer o tratamento no hospital], quando é só para ela tirar sangue eu não venho. Não vou dizer que ela não sabe conversar, mas sei lá, de repente esquece alguma coisa...”*

D. Maria, aposentada, de 67 anos, tinha quatro filhos de um primeiro casamento. Seu Zé era seu segundo relacionamento. Ele tinha 60 anos e estava sem renda. Havia ficado no gozo de auxílio por acidente de trabalho junto ao INSS, mas o benefício havia se encerrado. Estavam juntos há pouco tempo quando D. Maria descobriu o câncer de mama em um exame de rotina. Viviam também com auxílio da cesta básica destinada aos pacientes e doada pelo próprio hospital onde fazia tratamento: *“a coisa estava feia, eu fui na secretaria [do hospital] e contei. Não pego todo mês porque nós não gastamos uma cesta [inteira], pego mês sim e não”*.

O primeiro médico que lhe deu o diagnóstico, em Cruzeiro do Oeste, disse-lhe para reunir a família e avisar que ela tinha seis meses de vida, não mais do que um ano: *“eu tive aquele susto, para ela não escutar, mas ela ouviu. Porque o câncer não deixa cego, não deixa surdo, ela ouviu. Aí no caminho ela disse: ‘nego, parece que o médico falou que eu vou morrer [morrer]?’”* E eu disse *“falou, uai, mas a última palavra é de Deus. Só o nome [câncer] é que já mata as pessoas, o fator psicológico...”*

Contou-me que no início, D. Maria começou a fazer o tratamento contra o câncer de mama convencional, ofertado pelo SUS, com operação para retirada do nódulo mamário e quimioterapia. Então, foi-lhe receitado o medicamento *herceptin*, porque o restante não estava mais fazendo efeitos. Com a indicação da assistente social do hospital para um advogado, conseguiram a medicação em 15 dias. D. Maria realizou 24 sessões, cada ciclo de 21 dias cada, mas nada resolveu.

[L.V.F.]E quando a médica falou para o Senhor: olha tem um remédio, só que ele não está disponível pelo SUS, ela falou de alternativa para conseguir ele?

[Seu Zé] Falou. Primeiro, quando foi o *herceptin*, a médica disse: *“é um medicamento que a D. Maria vai tomar assim, assim, assim, só que é um medicamento um pouquinho caro”*. Aí eu até falei, *“um pouquinho caro quanto? 30, 40 mil eu vendo minha casa”*. Ela disse, *“um pouquinho mais, 120 mil”*. Eu disse *“tá [está] brincando, eu deixo a muié [mulher] morre [morrer], uai! Ah, não foi, Maria?”* [voltando-se para a esposa], *“deixo mesmo, eu vou fazer o quê? Que que eu vou fazer?”* Aí a médica disse: *“não, Seu Zé, tem uma alternativa, não vamos deixar a muié [mulher]morrê [morrer]”*. Então eu disse *“então vamo [vamos] lá, vams [vamos] vê [ver]”*, aí foi que ela passou: vai aqui na secretaria [setor de assistência social do hospital], né, e conversa com as meninas, e foi aí que me apresentaram o

advogado, mas antes eu disse: “*deixa morre [morrer]!*” Porque não existia alternativa. [sic]

[L.V.F.] A Senhora se assustou quando falaram o valor? (perguntei para D. Maria, mas Seu Zé era quem respondia as perguntas.²³).

[Seu Zé] Fia [filha], era 240 mil o *herceptin*, cada sessão que ela tomava era 12 mil e pouco, o ser humano guenta [aguenta]?! Não guenta [aguenta]!! E o governo não qué [quer] dá [dar], realmente é caro e se eu fosse [de] um país comunista eu não dava, eu deixava morê [morrer], deixava. Na minha opinião, não produz mais, acabou. “*O Sr. acha?*” – Perguntei. “Cabou” [acabou]! Pode me mata [matar] quando eu tiver com 70 anos, se eu não tiver [estiver] produzindo mais cabem [acabem] comigo. Não, estou falando assim porque nós estamos num país mais humano do que crítico, porque eu vou te dizer, o tratamento para você aqui que é rica e para ela que é pobrezinha, eu não tenho nada que desabone esse hospital, nunca vi lugar tão bom como esse daqui. Quando ela ficou internada aqui fiquei uns três, quatro dias aqui, só não tomava banho porque também era abuso, mas tinha tudo, jantava, vinha enfermeira vinte e quatro horas, olha não tenho nada a dizer mal desse hospital. A única crítica é com o governo porque eles não liberam de imediato, porque a médica disse: “*se não vier o medicamento em 90 dias ela morre*”. Aí a gente fica louco, a gente tem que partir não sei pra [para] que, pra [para] uma agressão, de desespero. [sic] [José, entrevista em fevereiro de 2015*]

Em seguida, duas médicas do hospital receitaram novo tratamento, agora com *lapatinibe*: “*por sinal muito bom, parabéns a quem inventou esse remédio, ao cara que inventou! Mas quem pode comprar isso aqui? Cada dois vidrinhos custavam R\$19.800, não tem como, fia [filha]!*”

Com a nova prescrição médica, Seu Zé procurou novamente o advogado, que abriu outro processo. Porém, dessa vez o remédio atrasou. Ligou para seu procurador e cobrou resultado do processo: “*ele deu o andamento nas coisas mas o governo não estava liberando medicamento, não estava, eu já tinha pago pra ele e falei ‘Dr., agora é um problema do advogado’*”. Na sequência, Seu Zé recebeu uma ligação do advogado, orientando-o a comparecer na sede da Justiça Federal da cidade de Umuarama para receber o depósito judicial no valor do medicamento, que havia sido transferido para conta bancária de D. Maria. Seu Zé então deveria realizar o pagamento desse valor ao laboratório fabricante de *lapatinibe*:

²³ Aqui (assim como desde antes, quando Seu Zé decidiu ir a Cascavel dar entrevista junto com sua esposa, temendo algum “esquecimento” dela sobre a história), revelou-se que diferenças de gênero eram acentuadas na vida do casal de idosos, de pouca instrução. Somente Seu Zé falava e D. Maria, quando se manifestava, falava baixinho, quase escondida. Talvez pela debilidade da doença, mas talvez pela autoridade do marido, que tinha a voz “oficial” do casal. Em decorrência disso, é possível refletir que as escolhas de tratamento de D. Maria e, sobretudo, a decisão de processar o Estado para requerer a medicação de alto custo, foram tomadas pelo marido. Foi Seu Zé quem escolheu o caminho que os levaria ao Judiciário. Caso diferente foi o encontrado na narrativa de Paula, a jovem gestante, e seu marido: durante a entrevista, quem falava durante todo o tempo era ela. Era ela que narrava o ocorrido, seu esposo apenas acompanhava, observava e complementava algumas de suas falas.

A vez que nós fomos lá [*sic*] (...) ela tava [estava] se arrastando, eu como marido tinha que levar ela, a moça [do caixa da agência bancária da justiça federal] tinha que ver se era para ela. Isso é um absurdo, ela teve que ir, exigiram a presença do paciente no ato do depósito, ela teve que assinar - até aí eu concordo -, mas eles teriam que ver que era para ela. Aí a moça do caixa parece que se interessou mais quando viu a situação, (...) aí já houve aquela sensibilidade da pessoa também dentro do Banco. Tem que ter dó ser humano, passar por detector de metal, ocê [você] pensa, nossa é uma burocracia! [José, entrevista em fevereiro de 2015*]

Fez isso e em poucos dias receberam a medicação: “faz uns 10, 12 meses que ela tá [está] tomando lapatinibe e está muito bem. Esses dias o governo não quis dar, ficou 18 dias sem tomar medicamento, liguei para o Dr. [advogado], não sei o que ele fez, mas depois estava ali [o medicamento]”. Atualmente, retiravam o remédio a cada 21 dias na sede da Regional de Saúde. Para isso, todo ciclo de 21 dias D. Maria era reavaliada por um médico, que prescrevia a receita de lapatinibe (“uma receita igual que eu fosse comprar numa farmácia”). Com esse documento, Seu Zé dirige-se à Regional de Saúde para retirar o medicamento (após D. Maria ter lhe passado uma procuração autorizando-o). Agora, D. Maria estava “muito bem depois que começou a tomar os dois medicamentos, graças às médicas e ao advogado”.

Quando perguntei ao Seu Zé sobre o que pensava do processo judicial, ele respondeu:

Simplesmente o que eu falar não vai adiantar, nem aumentar nem diminuir, a única coisa que eu acho é que um desprezo com ser humano porque o remédio de um preço desses ser humano da classe média baixa nenhum pode usar, e como num país com impostos que nós pagamos já está tudo incluído, é muito burocrático. Porque quando o médico prescreve aquilo ele não vai dar um remédio que não precise, ele não está passando um alimento que você tem que escolher se é arroz com feijão não, se o governo autorizou um médico estar num setor desse ele tem que confiar no que ele está passando pra [para] mim. (...) Será que o governo não acredita na assinatura do médico, vamos [vamos] ser um pouco menos burocrático [*sic*] ao menos para saúde. (...) Você tem que se expor ao ridículo, porque se eu estou indo lá, com a receita do médico, carimbo, com CRM, se você não acredita... mas levar a pessoa do jeito que ela tava [estava] [ao Banco fazer o primeiro depósito para a fabricante do remédio], é crueldade. A mocinha do caixa não tem culpa, quem tem culpa é a burocracia, vamos respeitar o profissional – médico – quando ele carimba aquilo ali tem valor a assinatura dele. Na minha opinião, não precisa essa burocracia. Ela é um ser humano, o governo tem que arcar com isso enquanto ela está viva. A história da D. Maria é essa, ela está bem mesmo com esses empecilhos todos, a burocracia é o único problema. [José, entrevista em fevereiro de 2015*]

Depois do término da entrevista, que durou uma manhã inteira, em frente ao hospital, D. Maria seguiu seu tratamento, mas já estava muito debilitada. Falava baixinho, andava curvada e estava muito magra. Parecia realmente estar vivendo seus últimos dias. Após alguns meses, seu advogado ligou-me para contar que D. Maria havia falecido. Foi Seu Zé que o avisou e pediu que ele me ligasse, para que eu soubesse do ocorrido.

1.2 O que (e como) contam os pacientes suas histórias

É importante compreender que a situação de entrevista com os pacientes/familiares e, posteriormente, minha própria forma de narrar seus itinerários, também resultam de perspectivas e escolhas de meus interlocutores (e minhas). Foram apresentados percursos essencialmente diferentes, mas que obrigatoriamente tiveram de passar pelo Judiciário, mas não é possível supor a existência de uma certa “transparência” entre a experiência concreta desse percurso e o relato posterior feito a uma pesquisadora (considerando as expectativas de cada interlocutor com a apresentação de sua história para mim). Penso isso no sentido já abordado por Maluf (1999, p.75), ao falar da necessidade de se buscar “os sentidos, os significados da narrativa e da situação narrativa (interpretar não somente *o que foi dito*, mas *o que foi dito nesta situação precisa*), buscando inseri-los no contexto mais amplo de itinerários pessoais e coletivos”. Logo, a leitura atenta das três histórias acima permite perceber diferenças na forma como cada um dos interlocutores, a seu modo e escolha, conta seu itinerário em busca do tratamento.

No primeiro caso, dos pais de Maria Luísa, nosso diálogo continha grande tensão, que chega ao ápice quando a mãe da menina exige que eu, como advogada, intervenha no processo e agilize a entrega do medicamento, em atraso fatal para o tratamento da criança. A forma como a narrativa é construída especialmente pela mãe entrevistada assume um tom de denúncia e revolta contra o Estado, razão pela qual é possível inferir que a orientação da descrição dos fatos por ela expostos (e o próprio aceite em conceder a entrevista) estivessem norteados por essa expectativa. Quando eu informei da impossibilidade de atuar no processo, a conversa adquiriu outro tom, maior tensão e de certa decepção. Ao final, mais calma, a mãe procura perder-me desculpas, mas justificou: “*só quem passa por isso [pelo seu sofrimento], sabe o que é*”.

No segundo caso, de Paula, seu esposo e o bebê, o tom da conversa foi outro. O problema do tratamento já havia sido solucionado, portanto, não havia expectativa de que eu

pudesse auxiliar. Por outro lado, o sentimento da narrativa envolvia um certo orgulho de tudo que fizeram para a obtenção da cirurgia, do quanto mobilizaram todas as possibilidades que estavam a seu alcance para realizar o tratamento. Eu mesma entrei em contato com Paula, que muito disponível, recebeu-me em sua casa. A ideia de narrar sua história para uma pesquisadora tinha outro sentimento, a de orgulho, mas ao mesmo tempo, um gesto de gratidão à DPU e ao médico que a operou.

Já no último caso, de D. Maria, é o marido quem conta o itinerário dos dois. O tratamento já está em realização. A grande dificuldade de ambos é o próprio estado de saúde de D. Maria, agravado pela doença em estágio avançado. Seu Zé, o narrador, que fez questão de que eu ligasse o gravador, descreveu os reveses pelos quais passaram em busca do medicamento ora expressando sentimentos de revolta, ora de um bom humor mesmo com a dor, de quem parecia enxergar uma certa graça nas próprias lutas, auxiliando-o a seguir em frente (pedindo-me, ao final de algumas frases em que fazia piada da tragédia familiar, que apagasse do gravador “as brincadeiras”): “nem que eu venda a casa, o gato, os cachorros, nem que eu venda ela, não dá, dá pra só uma sessão (risos)...”. Estava satisfeito com o hospital, com o trabalho do advogado, com o tratamento recebido. Sua maior indignação era com o “governo” e a “burocracia” para chegar ao remédio. O ato de conceder entrevista a uma pesquisadora, para ele, pareceu-me um momento de reconhecimento pessoal, pela “luta” que travaram em busca da solução do problema da esposa, ao mesmo tempo em que tinham a oportunidade de expressar gratidão aos profissionais que os atenderam e denunciar o descaso da “burocracia” com as pessoas.

As formas diferentes com as quais exponho as entrevistas no texto, portanto, revelam as peculiaridades das conversas realizadas, cada qual a sua maneira e com suas expectativas e intenções. Ao mesmo tempo, analisar o modo como cada um de meus interlocutores apresentou suas narrativas informa que o itinerário desses pacientes/familiares não apenas percorre por diferentes instâncias estatais, mas também as avalia, seja criticando o “governo”, seja elogiando o trabalho dos defensores públicos, dos médicos e hospitais. Ao fazê-lo, dizem-nos do modo como concebem o “seu direito à saúde”, de forma concreta, percebido nas relações muito particulares que estabelecem nesse percurso. Narrar também é uma ação que compõe o itinerário. Dito isso, é possível concluir que o direito não apenas se faz de diferentes maneiras, mas também sua existência é percebida pelos pacientes de forma muito singular.

1.3 As diferentes formas de acesso ao processo

Das três narrativas podemos extrair, pela complexidade de suas experiências muito específicas, diferentes formas de acionamento da justiça, na busca de uma solução para a indicação de um tratamento de saúde inacessível para a aquisição, dado seu alto custo.

Os pacientes que acompanhei, no momento em que recebem o diagnóstico e, na sequência, a prescrição de um medicamento cujo valor está fora de suas possibilidades de compra, passam a acionar (ele e/ou seus familiares/amigos) uma rede de providências, que vão desde a mobilização de sua comunidade até a busca de auxílio religioso. Assim, a procura do medicamento na “*justiça*” não é um ato automático: para se chegar a ela, os pacientes percorrem diversos itinerários, até que tenham conhecimento da possibilidade de processar o Estado e optem por isso.

Conforme aduziu Biehl (2005), as pessoas buscam alternativas para salvaguardarem a saúde e, em alguns casos, a própria vida. A dor da doença está sempre presa entre fios emaranhados de uma história pessoal (Le Breton, 2013, p. 57), dos pacientes e seus afetos diante de uma negativa de acesso a tratamento de saúde.

Não se trata, portanto, de um caminho linear, ou de um percurso objetivo e previamente traçado. A cada caso, são criadas, tanto pelos pacientes, por seus familiares, ou pelo círculo de pessoas que se envolvem com esses dilemas (médicos, assistentes sociais, advogados privados, defensores públicos e promotores de justiça), de forma muito específica, um modo de lidar com o problema. Os relatos dos interlocutores demonstram que nem os pacientes estão sozinhos no enfrentamento da doença, tampouco consideram que as alternativas de tratamento são únicas, muito menos a judicial.

No caso de Maria Luísa, por se tratar de criança, sua família é quem corre atrás do remédio. É ela quem vai processar o Estado, logo após a indicação do medicamento importado. Num primeiro momento, desconhecendo a possibilidade dos processos judiciais, inicia uma mobilização comunitária, promovendo rifas e aceitando doações. Até que o médico da menina, que havia deixado de prescrever o medicamento por saber que a família não teria condições de comprá-lo, indica: procurem a DPU. A partir disso, um processo naquela instituição é iniciado e, logo em sequência, o pedido adentra ao Judiciário.

Na história de Paula, jovem grávida de um bebê portador de mielomeningocele e que necessita de uma cirurgia extra-útero com urgência, a postura é diversa. Quando do diagnóstico assustador, os pais não aguardam qualquer indicação de caminho para tentar obter o dinheiro

para a cirurgia: Paula e seu esposo passam a pesquisar na internet e a percorrer uma série de lugares, instituições e pessoas, em busca de uma possível solução: o custeio da operação. Se o primeiro problema, na sua percepção, era a doença, essa deixa espaço para outro objetivo a ser alcançado pela paciente: a busca do custeio do tratamento. Paula não só descobriu sozinha o único médico do país que poderia operar seu filho, como também iniciou uma corrida contra o tempo para realizar o procedimento, que não poderia esperar:

Acionou uma rede de amigos e conhecidos em busca de uma solução. Era “*paciente*”, mas foi “*agente*” ao buscar o tratamento de que precisava. Construiu um certo modo de narrar, do ponto de vista técnico. Percebe-se que a experiência da doença produziu um certo conhecimento “*técnico*”, talvez pela necessidade de contar muitas vezes o caso para diferentes profissionais e instituições. Mais à frente, é possível perceber que a esse conhecimento “*médico*” acrescenta-se um conhecimento “*jurídico*”, originado pelo processo. Sobre isso, Erica Eugeni, em seu texto *Living a Chronic Illness: a condition between care and strategies* (2011): o paciente incorpora uma linguagem médica na forma como ele fala de si mesmo. Ao narrar sua história para uma pesquisadora, sua fala parecia buscar mais do que qualquer coisa evidenciar tudo o que fez para cuidar de seu bebê, dentro do que lhe era possível (e talvez impossível):

Meu filho depende de mim, eu tenho que correr atrás, mover mundos e fundos pra resolver o problema dele, se eu não conseguir, pelo menos minha consciência ia ficar tranquila, nunca meu filho ia poder dizer: eu fiquei com sequela porque a minha mãe não correu atrás. Nem que eu fique o resto da minha vida pagando essa cirurgia (Paula, entrevista em fevereiro de 2015).

Foi Paula quem encontrou o tratamento médico adequado, que salvaria seu filho. Apesar de normas e protocolos terapêuticos baseados na ciência médica, em alguns casos o paciente é agente principal na descrição do diagnóstico, contido no laudo. Em conversa com uma magistrada federal, que atuou por muitos anos em demandas de saúde, essa afirmou o caso de pacientes que, sabedores de suas doenças, “*jogam o caso no Google*” e chegam no consultório do médico de família dizendo: “*eu quero tomar isto daqui!*”. Em outro caso, o médico do paciente foi ouvido pelo juiz em audiência, que fora marcada pelo fato de o tratamento medicamentoso ser extremamente caro, a ser realizado somente na China. Perguntado sobre como chegou àquela indicação de tratamento, o médico relatou ao juiz que havia assistido um caso semelhante no programa de TV do apresentador Datena. Na hora, lembrou-se do caso de seu paciente e disse: “*é isso!*” E receitou aquele tratamento.

A situação é bem diferente na história de Dona Maria e seu esposo, Seu Zé. Casal de idosos, com baixa (ou quase nenhuma) instrução escolar, assustam-se com o receituário medicamentoso que somaria 240 mil reais. De início, Seu José cogitou vender sua casa, ao ouvir da médica oncologista que o medicamento era “*um pouquinho caro*”. “*Tá [está] brincando! Eu deixo a muié [mulher] morrê [morrer], uai! Deixo mesmo, vai fazer o quê*”?! No desespero diante do valor inacessível para a compra do remédio, o casal não vê saída. Até que a médica os encaminha para o setor de assistência social do hospital, que lhes orienta sobre como “*entrar com o processo*” com um advogado. Assim, nota-se que processar o Estado por medicamentos é uma via não “dominada” por muitas pessoas e, tampouco, significa um percurso único, desde o diagnóstico até a ciência de que o remédio é inacessível à compra. Antes, é preciso adquirir determinados saberes até se chegar às instituições que levarão o pedido o Judiciário.

Essas três narrativas apresentam diferentes modos possíveis pelos quais pacientes ou seus familiares buscam acionar os processos judiciais como recursos que viabilizem seus tratamentos de saúde, especialmente em casos como esses de doenças graves, cuja urgência do tratamento é um dos elementos fundamentais. Não se trata aqui de doenças crônicas, ou de remédios que apenas melhorem a qualidade de vida dos pacientes: são tratamentos essenciais para a manutenção de suas vidas. Em suas experiências muito específicas, é possível perceber um percurso que caminha por várias instâncias, pessoas e coisas. Paula aciona diferentes níveis da administração pública, buscando a resolução de seu problema: recorre ao município, ao estado (Regional de Saúde) e, por último, à DPU. Seu itinerário terapêutico continua no Judiciário, embora este não faça parte do sistema de saúde. O paciente e/ou seu familiar é quem dá verdadeiro impulso à construção de seu processo.

As histórias desses pacientes também demonstram o engajamento familiar quando um de seus parentes adoece, especialmente quando se trata de crianças. Mesmo assim, não apareceu na etnografia, ao menos, qualquer diferença de encaminhamento nos casos em que o próprio paciente busca processar o Estado ou seu familiar o faz. Acontece que, muitas vezes, pela própria debilidade do paciente (como foi o caso de D. Maria), é o familiar quem toma a frente do processo, do contato com o advogado e demais procedimentos. O que parece criar diferenças entre esses procedimentos justamente é a possibilidade de acionar determinadas pessoas e outros meios, tais como a televisão, as redes sociais, políticos da cidade, e de produzir uma articulação entre pessoas e instituições. É a capacidade de mobilizar relações que promove o acesso dos pacientes aos processos. As próprias narrativas indicam que a situação da doença e do tratamento medicamentoso inacessível passa a definir e englobar a vida da família e de suas

relações. São essas relações que vão produzir o itinerário que resultará nos processos analisados por esta pesquisa. Sobre essa mobilização das relações sociais no contexto da doença, Victora afirma:

Independentemente do fenômeno biológico, a doença pode ser vista como um fenômeno social, na medida em que só pode ser pensada como tal dentro de um sistema simbólico que lhe define, confere-lhe sentido e estabelece os tratamentos a serem adotados. Além disso, a doença, apesar de ser um acontecimento individual, mobiliza um conjunto de relações sociais. É nesse sentido que, segundo Augé (1986), a doença é um objeto privilegiado de investigação, pois coloca em relação, ao mesmo tempo, o biológico e o social, o individual e o coletivo. [...] (VICTORA, 2000, p.21)

Essas diferentes experiências desencadeadas pela enfermidade produzem percursos para se chegar aos processos que, por consequência, também se iniciam e se compõem de maneira diversa (conforme feitos pela DPU ou MPE²⁴), o que resultará também em decisões judiciais muito específicas. Analisar o início desses processos, tomando como marco inicial os pacientes e suas trajetórias, já começa a revelar que o direito a medicamentos se faz de diferentes formas, à semelhança de que o acesso às possibilidades de se processar o Estado também é múltiplo e diverso.

Nas ações judiciais de medicamentos, o problema do paciente redefine-se conforme o tempo passa: de início, é a doença. Em sequência, é pensar numa possibilidade de aquisição – momento em que se pode chegar ao recurso de processar o Estado. Depois disso, é construir uma prova de que seu direito a medicamentos existe, por meio de um laudo médico que atenda a determinados requisitos estabelecidos e que, assim, convença um agente público (defensor ou promotor) que promoverá aquela ação. Depois de construído o processo, será obter uma sentença que lhe conceda o fármaco.

É importante mencionar, entretanto, que muitos pacientes sequer terão acesso a esse caminho.

1.4 O início do processo e sua eficácia limitada

Iniciar o processo judicial de medicamentos nem sempre significa receber o remédio, ainda que a decisão do juiz tenha sido favorável à entrega. Há casos, como o de Maria Luisa, que exigia a importação de um fármaco francês, que parecem extrapolar as possibilidades

²⁴ Falarei sobre isso no capítulo 2.

jurídicas que viabilizem o cumprimento da decisão ou, em outras palavras, a concretização do direito. Nessas situações, os agentes públicos envolvidos buscam alternativas não protocolares, mas que parecem produzir maior eficácia. Tal como quando o defensor público orienta aos pais da Maria Luisa a darem entrevista para a televisão, considerando que os apelos à imprensa e a pressão popular, como consequência da notícia, poderiam ter sobre os gestores de saúde, promovendo maior agilidade nos procedimentos de compra do *diacomit*.

Assim, mais à frente, apresentarei como o direito exposto nas decisões judiciais é composto de diferentes elementos, alguns deles não reconhecidamente jurídicos pela teoria do direito. Mas já de antemão, é possível perceber, nas práticas dos agentes públicos, a utilização de outros recursos que não aqueles “legais” para que o direito ao medicamento se faça concreto, a despeito da redação da sentença do juiz buscar garanti-lo, por vezes, sem concretude.

De forma semelhante, uma decisão judicial que garanta o tratamento de saúde – como foi o caso de Paula e de D. Maria – não é suficiente, sozinha, para a concretização desse direito. A primeira obteve na justiça o direito à realização da cirurgia de útero “*a céu aberto*”, mas, ao chegar em São Paulo – cidade onde seria realizado o procedimento – deparou-se com outras dificuldades: onde residiria até a cirurgia? E após o período de recuperação, onde permaneceria aguardando a data do parto? E, sem renda, como ela e seu esposo se manteriam naquela cidade por cerca de três meses? Nesse caso, foi um novo processo judicial, proposto pela DPU, que lhes garantiu, de fato, o direito ao tratamento de forma efetiva e concreta, quando obtiveram o custeio da hospedagem em São Paulo durante o período necessário.

Na história de D. Maria, é possível notar que a baixa renda da família faz com que seja necessário o auxílio da assistência social do hospital, com o fornecimento de cestas básicas mensais, para que ela pudesse dar continuidade ao seu tratamento obtido. É notório que um tratamento para o câncer, que por si só já causa grande debilidade ao corpo do paciente, requeira uma alimentação adequada. Mas essa questão não é tratada no processo judicial, ainda que fundamental para a saúde de D. Maria. Além disso, em muitos momentos, mesmo com a decisão favorável, ora o remédio tem sua entrega atrasada, ora são necessárias providências a serem feitas pelo casal para que recebessem o medicamento.

Assim foi quando ao casal idoso foi determinado que comparecesse ao banco para receber o depósito do valor do medicamento. A exigência de ter de deslocar D. Maria, extremamente debilitada em decorrência da doença, ao banco, para comprovar que o remédio era para ela mesma, é o que Seu Zé, seu esposo, descreve como uma “*burocracia*” que lhe

revolta. Mas o que é essa “*burocracia*” para Seu Zé? Considerou uma “*crueledade e desprezo com o ser humano*”, “*humilhação*” e exposição ao “*ridículo*” imposições de providências que deveriam ser tomadas pela paciente, mesmo após a decisão favorável do juiz. “*A burocracia é o único problema*”, afirmou, com certa indignação, não apenas por ter de precisar processar o Estado para que D. Maria recebesse tratamento adequado, como também pela série de ações que lhe foram exigidas após uma sentença procedente para, concretamente, receber o remédio. Depois desse primeiro comparecimento ao banco, todos os meses Seu Zé deveria ir até a Regional de Saúde retirar o medicamento fornecido judicialmente. Entretanto, para isso deveria sempre levar uma autorização por escrito, com firma reconhecida de D. Maria.

O direito ao tratamento/medicamento, portanto, contido numa decisão judicial, por vezes precisa de complementos (sejam eles jurídicos – como um novo processo e uma nova decisão, garantindo outros recursos além do tratamento – sejam não-jurídicos – como a indicação do acionamento da imprensa e o fornecimento de cesta básica, por exemplo). É a diversidade desse direito, muito específico, que já começa a se delinear desde o início de seus processos e que os acompanha até a decisão final.

1.5. O laudo médico: o diagnóstico como a primeira sentença

Talvez fosse necessário recontar a história do paciente que busca remédios na justiça, para demonstrar que sua doença começa a existir, de forma legítima para um processo, a partir do momento em que há um diagnóstico médico. Descrito em um laudo, é esse documento que constrói o paciente, em termos jurídicos, para fins processuais. Além disso, já se constitui em uma primeira decisão sobre o direito, considerando que sem ele não é possível buscá-lo. É elemento centralizador que define a doença e a necessidade de determinado tratamento. A presença de um laudo médico não é garantia de ganho de causa²⁵. Porém, sem ele, a causa parece não poder existir:

²⁵ Aqui já adianto algumas percepções sobre as condições de eficácia do laudo médico nas decisões judiciais, visto que, esse documento às vezes perde sua potência diante de certas desconfianças dos decisores desses processos perante alguns médicos, especialmente aqueles cujo nome da clínica médica privada esteja vinculado a denúncias de associação com indústrias farmacêuticas e/ou com escritórios de advocacia (nem sempre denúncias formalizadas perante a justiça, mas de boatos e comentários que circulam entre os agentes públicos). Recentemente, em 07/06/2015, uma reportagem veiculada no programa de televisão *Fantástico*, da Rede Globo (disponível em <http://g1.globo.com/fantastico/noticia/2015/06/decretada-prisao-de-oito-envolvidos-na-mafia-das-proteses.html>), detalhou um esquema denominado como a “*máfia das próteses*”, onde médicos e outros profissionais associavam-se criminosamente para prescrições de órteses e próteses de alto custo, que foram pagas pelo SUS. Denúncias como essas, por exemplo, reforçam o peso relativo do laudo médico como elemento de prova do direito ao remédio, nesses contextos específicos que menciono, gerando a necessidade de produção de mais provas, com evidências científicas mais robustas, por assim dizer, além do laudo médico, para a formação do

Realmente, em caso de dúvida, o médico vê ser atribuída a si a graça de decidir se existe dor ou não num indivíduo que reivindica o reconhecimento de seu sofrimento ou a atribuição de seus direitos. Normalmente, a medicina “cria” a doença ou a dor nomeando-a e tomando-a sob sua responsabilidade, determinando em seguida um papel social para o doente, mas, nessas circunstâncias particulares, ela decide de pronto a respeito do que o queixoso sente ou deveria sentir (LE BRETON, 2013, p.55)

A etnografia tornou possível perceber que uma das condições sem a qual o paciente não pode nem tentar “*buscar seu direito*” é a existência de um laudo médico. Porém, o laudo que se presta para subsidiar um processo de medicamentos tem de atender a determinadas diretrizes muito específicas. Nesse sentido, apoio-me na construção teórica feita por Riles (2008), considerando que os laudos médicos que se destinam ao Judiciário devem atender a determinados “critérios estéticos”, que estabelecem e definem quais formulações podem ser aplicáveis ao documento para que esse atinja determinada eficácia jurídica. É um documento que deve atender a determinadas condições formais que permitam garantir sua potência. O médico vai apreendendo, com sua prática, quais elementos de eficácia são necessários para que o documento elaborado por ele tenha o efeito esperado lá “*do outro lado do balcão*”. As instituições que promovem essas ações na justiça, tais como ministério público e defensorias, foram unânimes ao salientar que o laudo médico é documento fundamental para os processos. Trata-se de uma prova imprescindível. Também os juízes que entrevistei declararam o peso que o laudo médico tem nas suas decisões. Essa imprescindibilidade apareceu ainda na análise dos processos institucionais etnografados (MPE e DPU), bem como nas ações judiciais propriamente ditas.

É pela centralidade desse documento, portanto, que se tratará dele logo no início deste trabalho, buscando abordar de que modo ele vem a existir, como se dá sua construção e que elementos servem de subsídios para sua formação, ou seja, quais são as exigências quando se fala em um laudo médico que é feito para ir à “*justiça*”? Qual a especificidade desse documento médico, que deve atender a determinados requisitos jurídicos para ter eficácia? Entendo que os laudos médicos, no contexto dos processos de medicamentos, não são meros documentos probatórios ou que servem de subsídio para as decisões judiciais. Eles próprios constituem-se em decisão, a primeira que o paciente irá receber. Trata-se de um primeiro veredicto sobre a possibilidade de pleitear medicamento no Judiciário.

convencimento dos juízes. Muito embora os processos analisados na etnografia não tenham revelado situações como essas, tal aspecto de desconfiança apareceu em inúmeras falas de profissionais do direito, quando entrevistados. Sobre isso falarei mais adiante.

Nos trechos de uma entrevista concedida por um defensor público federal, é possível notar esse documento como exigência daquela instituição dentre seus critérios de atendimento. Contudo, essa importância é relativizada em algumas circunstâncias:

“Então, essas ações, para serem aceitas pelo juiz, tem dois critérios de viabilidade jurídica: (...) tem que ver se o medicamento é essencial para o tratamento de saúde? Existe similar no SUS? Aí oficiamos ao médico da pessoa, pois a DPU tem o poder de requisição de documentos, pois às vezes não basta o atestado médico, tem que complementar. Mas muitas vezes não dá tempo de oficiar, então vai o atestado médico do jeito que veio, pois, o caso é urgente e não pode esperar. Às vezes também o laudo do médico é completo e não precisa complementar. Então, depende. [Defensor público, entrevista em janeiro de 2015].

A Defensoria Pública da União não exige, para o ingresso da ação judicial de medicamentos, que o laudo médico seja obrigatoriamente fornecido pelo SUS, como explicou-me uma defensora pública federal:

Não exigimos atestado médico do SUS como condição para requerer judicialmente medicamentos que não constem da RENAME; todavia, os juízes locais analisam com mais "facilidade" prescrições que sejam dos médicos do SUS. Seja de médico vinculado ao SUS ou não, é nossa rotina enviar ofícios aos médicos solicitando que nos informem se, antes de receitar o medicamento que não é abrangido na política governamental de saúde (PCDT, RENAME), foram prescritos e usados pelo paciente os medicamentos disponibilizados no SUS. Perguntamos aos médicos, também, se o medicamento prescrito pode ser substituído por outro que o SUS fornece, com a mesma eficiência para o tratamento do paciente [Defensora pública, entrevista em fevereiro de 2016].

A ação da defensora, em buscar enviar questionamentos aos médicos acerca do tratamento prescrito aos pacientes da DPU também reforçam a ideia de que o laudo médico, ainda que fundamental para as ações judiciais de medicamentos, sozinho muitas vezes não dá conta de ser prova. Assim, para demonstrar ao juiz que houve uma negativa à realização do procedimento de forma administrativa, justificando a necessidade de um processo judicial, o paciente tem de se submeter a uma rotina burocrática imposta pelo sistema de saúde público:

Sobre as cirurgias, entendo adequado, antes de solicitar judicialmente, averiguar se a pessoa pediu administrativamente o procedimento. Na secretaria de saúde, só aceitam dar andamento às prescrições firmadas por médicos do SUS. Por isso, acaba sendo imprescindível encaminhar nosso assistido para o setor de marcação de consultas. Nesse caso, se demorar mais do que 60 dias o atendimento do pedido, aí sim é possível judicializar a demanda.

Certas especialidades médicas estão com déficit grande de atendimento pelo

SUS, a exemplo de psiquiatria. Assim, exigir que a pessoa espere por mais de um ano por uma consulta para, de posse da prescrição, vir aqui na DPU, seria uma dupla injustiça contra o cidadão. Ademais, a jurisprudência atual é pacífica quanto à desnecessidade de prescrição medicamentosa firmada por médico do SUS. Já quanto às cirurgias, acho conveniente, não se tratando de demanda de urgência/emergência, pedir que a pessoa vá antes ao SUS, pois do contrário não há como provar que houve recusa administrativa, e na justiça os entes públicos acabam alegando burla à fila de espera [Defensora pública, entrevista em fevereiro de 2016].

Por outro lado, em entrevista com um promotor público, vi que o paciente que procura o Ministério Público Estadual – MPE - do Paraná deverá obrigatoriamente providenciar um laudo médico emitido pelo SUS, ou seja, além de determinados critérios contidos no documento, há exigência quanto a quem é o profissional competente para a emissão desse. No Decreto n.º 7.508/2011²⁶, existe a previsão de fornecimento de medicamentos pelo SUS, que exige médico do SUS, laudo médico emitido por ele: com base nesse, o MP entende que “*o paciente tem que ingressar no SUS, o laudo tem que ser dentro desse sistema*”:

Vai valer a posição do especialista do SUS. (...) De 2011 para cá veio um Decreto que definiu alguns critérios para o fornecimento de fármacos e os critérios caíram muito bem ao gosto do que o MP já pensava. Mas pela primeira vez se deu uma formatação normativa para isso, quais os critérios: primeiro, que o paciente seja SUS – os critérios são conjugados – todos sabiam disso, mas alguém tinha que dizer, um paciente privado não deveria receber tutela direta do SUS, para não se criar um paciente de primeira e um de segunda categoria. Um que tem direito a tudo de bom do sistema privado e tudo de bom do SUS seria um privilegiado da maioria das pessoas que tem acesso ao tudo de ruim que o SUS tem com o nada de bom que o sistema privado pode oferecer. (...). Mas hoje para o MP isso está consolidado, orientamos para o paciente ter acesso pelo SUS. Nem sempre os pacientes aceitam, daí procuram advogados para propor ações. (...) [Promotor de justiça, entrevista em janeiro de 2015*].

Assim, quando o paciente procura o MPE, seus laudos médicos precisam atender a uma determinada exigência que delimita quem tem a competência para dizer da sua doença e da necessidade do medicamento. Mais uma condição de eficácia, portanto.

Ao realizar a pesquisa em uma unidade da DPU, tomei conhecimento de uma médica pneumologista, cujos pacientes requeriam o medicamento *brometo de tiotrópio*, indicado para doença pulmonar obstrutiva crônica - DPOC. Procurei-a para entrevista e fui recebida em seu consultório particular. Também era médica do SUS. Questionei-a a respeito dos laudos que

²⁶ Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, dispondo sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa.

emitia, pois, segundo os funcionários com quem eu havia conversado na DPU, seus relatórios médicos eram muito completos e ajudavam a construir a petição inicial, que daria início ao processo judicial de medicamentos. A médica contou que sempre encaminhava os pacientes para a Regional de Saúde (da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná). Quando eles não recebiam o medicamento dessa unidade, orientava-os a irem ao Fórum. No ano passado (2014), a filha de um paciente contou-lhe “*Doutora, eu descobri um jeito mais fácil de conseguir a medicação*”. Era a DPU. Diferentemente do Fórum, onde, segundo ela, as pessoas não sabiam orientar os pacientes, nesse lugar os pacientes eram bem atendidos. Aos poucos, ela foi aprendendo a maneira mais eficaz não apenas de encaminhar os pacientes, como também o modo de fazer um laudo médico que se destina a produzir eficácia em um processo:

Daí eu disse pra ela, me dá [*sic*] aqui o papelzinho [com endereço da DPU], e eu mesma já digitei e encaminho eles [os pacientes] para a Coordenadoria Regional de Saúde com o pedido, eu faço um laudinho, tudo, informando que tem exame alterado, que precisa da medicação, faço receita e sei que eles vão negar. E falo para os pacientes: se negarem, vão na Defensoria com os papéis: com meu papel, com a minha solicitação, a negativa. Lá não sei como se desenvolve, eu sei que às vezes o Defensor Público manda email pra eu responder alguns quesitos do paciente e eu sempre respondo, mando por email, escaneio. Graças a Deus tem internet hoje, senão o paciente ia ter que ficar se deslocando. Eu respondo e assim muitos tem dado certo, mas eu comecei [a encaminhar os pacientes] mais no final do ano passado, antes era bem difícil sabe... [Médica pneumologista, entrevista em março de 2015*].

Outra médica, psiquiatra, entrevistada, demonstrou diferentes caminhos que seguia para o preenchimento de laudos que seriam destinados a processos judiciais de medicamentos. Ela não atuava junto ao SUS. Um dos remédios que ela receitava para transtorno bipolar e esquizofrenia – *ziprexa*, constava nos protocolos clínicos do SUS apenas para esquizofrenia refratária – não em estágio inicial. Certa vez, uma de suas pacientes processou o Estado para requerer determinado remédio, mas seu pedido foi negado pela juíza do caso. A paciente lhe contou que a juíza disse, comentando sobre o que a médica havia afirmado no laudo como um dos sintomas da doença psiquiátrica, que “*cansaço até ela tinha*”. Depois disso, começou “*a exagerar mais nos laudos*”. Ainda que o CID fosse verdadeiro, tinha que “*exagerar mais*”, a ponto de enquadrar o grau da doença até que fosse apta a ser reconhecido o direito ao medicamento. Isso porque os protocolos clínicos do SUS prevêm os medicamentos para as doenças em determinados graus específicos, mas nem sempre abrangem estágios da doença em que se mostram necessários. “*Se der algum problema*”, disse ela, “*será por uma boa causa*”.

Então, começou a contar em seus laudos uma “*história mais florida*”, a fim de que os seus pacientes obtivessem o remédio na “*justiça*”.

Os efeitos da produção das decisões médicas não são auto-evidentes. O direito à saúde, antes de se fazer direito, constrói-se a partir de um diagnóstico que, muito embora seja emitido por agentes exteriores ao sistema Judiciário, tem de cumprir determinados parâmetros por ele exigidos. A percepção do adoecimento, pelo paciente e sua família, certamente antecede a busca do remédio. Porém, o diagnóstico médico tem o condão de definir e estabilizar, de certo modo, o conjunto de sintomas que acometem o paciente. A partir de então, a doença passa de fato a existir, localizada em uma única definição considerada legítima pelas instituições que irão processar o Estado (e pelo próprio Judiciário). Aí encontramos a centralidade do laudo médico, como expressão que autoriza, de certa forma, a existência da doença e legitima a necessidade de determinado tratamento.

Good (1994, p.66), ao tratar acerca do fenômeno do diagnóstico médico, descreveu a existência de um processo de “objetificação” do paciente que sofre a doença, realizada pelo médico que o trata. Os registros médicos (laudos, atestados e prontuários) uma concepção simbólica que reduz o paciente, ou melhor, *faz* uma pessoa *ser* paciente. O autor, interessado na experiência da doença, produz uma crítica à biomedicina, pela relação de poder entre médico-paciente, através do qual o discurso do médico (científico) significa a verdade. Nesse contexto, os médicos teriam a autoridade para dizer a dimensão do que é realidade, “purificando” o que é verdadeiro e “limpando” a experiência da doença. O autor critica essa relação de poder, que desumanizaria o paciente e coisificaria a doença.

O mesmo autor definiu que a construção do paciente é feita através de formulações em uma linguagem própria da medicina. Essa escrita, formulada em termos médicos, reorganiza a história do paciente e tem uma ordenação própria. Segundo o autor, o paciente emerge enquanto um “projeto médico”, através da reordenação de seu discurso, mudando o status de pessoa para paciente. Trata-se de um ato de escrita que cria algo, mas que é diferente daquilo que foi enunciado: o laudo médico, assim, é um documento que cria o paciente: “*the patient is formulated as a medical project, and given the extreme pressures of time, case presentations are designed to exclude all except that which will aid in diagnostic and therapeutic decisions* (Good, 1994, p.80).

Em sentido semelhante, Kleinman (1980), ao falar sobre as fronteiras entre a antropologia e a medicina, disse que a escrita médica muda a condição de pessoa para paciente, num processo no qual o paciente é silenciado na construção do diagnóstico. O autor diz que o

médico decodifica a experiência da doença, para dizer aquilo que é verdadeiro. Ao assumir essa postura, também produz uma crítica à biomedicina.

Entretanto, a etnografia demonstrou uma prática médica distinta daquela criticada pelos clássicos autores da Antropologia da Saúde. Aqui, o laudo continua a ser um documento em que o médico detém a verdade sobre a doença do paciente e sua necessidade de determinado tratamento (de modo geral, é o que acontece: ele mostra ao juiz uma “verdade”). Mas, a diferença é que o laudo também é o empoderamento do próprio paciente. Os médicos estão agindo em favor dos pacientes e tornando possível que eles próprios ajam. O laudo, portanto, é um elemento fundamental nessas ações e “humanizador” dos pacientes. Não se trata do médico agindo “contra” o paciente, exercendo um poder ou sobredeterminando sua condição de doente. Diferentemente da crítica feita por Kleinmann e Good, o trabalho revelou, na prática, uma outra medicina, aquela engajada, onde os médicos defendem os direitos de seus pacientes, lançando mão de diversos recursos (até mesmo o “exagero” nos laudos) a fim de que esses possam produzir uma determinada eficácia jurídica.

Na obra de Kleinmann, em determinado momento o autor afirma que, se houvesse algum ponto positivo na medicina, seria aquele no qual os médicos defendem seus pacientes. A etnografia revelou, portanto, que os médicos aparecem como os primeiros advogados e juízes do processo, considerando que, ao produzirem um laudo médico que atesta a necessidade de um remédio não fornecido pelo SUS já de antemão decidem por esse direito, ao mesmo tempo em que produzem uma argumentação apta a requerer esse direito.

Lá no posto de saúde onde trabalho pelo SUS eu não tenho acesso à internet, nada. Aí eu fotografo os documentos, escaneio tudo pelo celular [para enviar para a Defensoria]. Nos laudos eu sempre costumo pôr o máximo de dados possível para facilitar a vida dos pacientes, não adianta dizer que o paciente é portador de DPOC e ponto. Tem que ser muito bem justificado, tem que ser assim. Até quando você pede um exame para o paciente, até para a pessoa que vai fazer o exame saber o que tu estás procurando, tudo que eu puder fazer pra [para] facilitar a vida do paciente eu faço, porque não é fácil para eles, né [não é], ser paciente SUS não é fácil [*sic*].

Poderiam facilitar um pouco a vida dos pacientes, padronizando essa medicação. Agora, não tenho muita noção do que acontece depois [com o processo], só sei da minha parte. Muitos pacientes retiravam a medicação na Regional, daí esses dias uma paciente ligou e me disse que eles vão depositar na conta do paciente o valor do remédio pra [para] ela comprar e depois entregar o comprovante! Nossa, que burocracia! (...) É muita coisa sabe, é complicado. Paciente SUS é difícil, porque você pega a receita e fala: isto aqui você pega na farmácia popular, isto aqui na farmácia básica, isto aqui no posto de saúde, tá [está]? Nossa, por isso que eu não atendo muitos pacientes no meu consultório [do SUS], porque eu gosto de orientar bem sabe, senão paciente sai de lá e não faz nada direito. E mesmo assim [com suas orientações] eles às

vezes não fazem, imagina se você não explica. [Médica pneumologista, entrevista em março de 2015*].

A médica não apenas fornece o laudo, documento que será essencial para que o paciente processe o Estado e que também se revela como uma primeira decisão nos processos judiciais, contendo determinados requisitos de eficácia e procedimento para que tenha resultado em um processo, como atua em auxílio dos pacientes, revelando uma certa sensibilidade nessa atuação. Essa sensibilidade demonstra emoção e engajamento que já despontam logo no início dos processos de medicamentos, com a atuação dos médicos em prol dos pacientes, e que será algo a permear todo o caminho do processo, até a decisão final, como se verá mais adiante neste trabalho. Mas o que significa essa emoção e esse engajamento para esses médicos, que produzem os laudos com destino à justiça? Fato é que, por conta de sua atuação, chegou a ser chamada por sua chefia do sistema público de saúde e duramente criticada por isso. Mesmo assim, a suposta ameaça de demissão não foi suficiente para impedir que continuasse prescrevendo o medicamento não fornecido pelo SUS. Para evitar que fosse prejudicada, mudou sua estratégia: passou a orientar seus pacientes que não mais processassem o ente público para o qual trabalhava, e sim outro ente estatal:

Até uma vez me chamaram [sua chefia do posto de saúde] dizendo que eu não servia pra trabalhar pelo SUS, porque eu prescrevi uma medicação que não era contemplada pelo SUS. Agora o médico só pode prescrever pelo SUS, se não tem no SUS esqueça, pobre do paciente. Eu fiquei super revoltada, achei até que ia perder meu emprego, nossa, é complicado! Você tenta fazer o melhor pelo paciente, não é fácil não. Quem decide o que é melhor para o paciente sou eu, agora só porque não tem disponível pelos meios mais fáceis, tradicional, a medicação, o paciente não vai poder usar? [Médica pneumologista, entrevista em março de 2015*].

O problema que surge aqui justamente é a prescrição, por uma profissional do SUS, de um remédio que não é fornecido pelo sistema público de saúde, e o consequente encaminhamento desse paciente para processar o Estado. Entram em conflito a autonomia do médico – e seu poder de prescrição – e a instituição para a qual ele trabalha. O engajamento dos médicos não desfaz a assimetria entre quem detém o lugar e o conhecimento legítimos para prescrever um tratamento e elaborar um laudo e o paciente que o recebe. Não desfaz também a percepção (e reprodução) dessa assimetria pelos próprios médicos que, nos exemplos citados, consideram de saída que o paciente do SUS, por ser “pobre”, tem “baixa instrução” e, por isso, é menos capaz.

Voltando ao texto de Good (1994, p. 80-83), a formação do médico passa por uma aprendizagem na escrita. Segundo o autor, os jovens estudantes de medicina passam a aprender a “registrar” o paciente, essa escrita do médico é que *construirá* o paciente, que passa a ser formulado através de uma linguagem própria da medicina. De que modo esse processo acontece, dentro das práticas realizadas nas ações judiciais? Parece que o poder de dizer se determinado corpo está doente e necessita de remédios do Estado ou não está nas mãos do médico. Primeiramente, do médico privado ou público que atende a pessoa doente. Em um segundo momento, já no decorrer da tramitação do processo, um médico perito, designado pelo juiz, que avaliará o então paciente e confirmará se, de fato, ele está acometido por determinada moléstia e se o medicamento prescrito é o único apto a obter os efeitos necessários para sua saúde.

Todavia, é importante notar que a etnografia destacou um poder médico relativo, ou seja, ele é fundamental aos processos, mas nem sempre é suficiente, muitas vezes tendo de ser complementado ou confrontado com outros elementos, tais como quesitos formulados pelas instituições aos médicos assistentes, as diferenças de status conferidas aos laudos emitidos por profissionais do SUS ou da rede privada, além da possibilidade de outro médico – o perito judicial – vir a emitir laudo contrário às afirmações do primeiro médico assistente do paciente. Portanto, o laudo médico, com sua descrição da doença do paciente e prescrição medicamentosa, não tem eficácia absoluta.

Por outro lado, é possível pensar nos casos em que a pessoa doente não obtém o atestado médico que poderá viabilizar o ajuizamento de uma demanda por fármacos. Ou então, quando o obtém, mas ele não se encontra nos termos exigidos pelas instituições (por exemplo, não contendo o CID - Código Internacional da Doença), não sendo fornecido pelo SUS (no caso da exigência do MPE), ou não trazendo determinadas expressões, tais como “*remédio é necessário sob risco de morte do paciente*”²⁷). Esse fato, se definitivo, pode acarretar na não existência do direito do paciente, dado que a ausência de um atestado médico – ou mesmo um atestado considerado insuficiente, como descreveu o defensor entrevistado, pode impedir o acesso de certas pessoas a seus direitos.

Das questões trazidas aqui, surgem outras: como se constrói essa realidade biológica, contida no laudo médico, que se destina a servir de prova em um processo judicial? E de que modo esse lugar de produção de verdade, dentro da medicina, ocupa espaço dentro do direito?

²⁷Essas exigências do laudo médico padrão para processos judiciais serão detalhadas na seção a seguir.

Que expressões devem estar contidas no laudo médico, dando aptidão a uma folha de papel a postular direitos?

Ocorre que, no contexto das ações judiciais de medicamentos, uma terceira “pessoa”, além do médico e do paciente, está presente na construção do laudo médico: o Estado. As instituições, que seguem orientações normatizadas, estabelecem diretrizes do que um laudo médico que se destina a ser prova para um processo judicial deverá conter. Ainda, como visto, não apenas seu conteúdo é definido. A determinação de qual médico é competente para atestar para um processo judicial de medicamentos também é feita em algumas instâncias estatais, tais como pelo ministério público, que exige que o paciente apresente um documento médico emitido pelo SUS. O que também parece acontecer, em alguns casos de cirurgias, no âmbito da DPU²⁸, conforme pode ser visto no relato de Paula, a paciente da história inicial do capítulo, que precisou de uma cirurgia de alto custo com seu bebê ainda no útero. Para que pudesse dar entrada ao processo na DPU, mesmo tendo a indicação cirúrgica de seu médico particular, antes precisou buscar o SUS.

Assim, a construção do laudo médico envolve não apenas os domínios da medicina, mas se utilizando de vocabulário, termos e regras construídas como exigências jurídicas. Mesmo assim, tais exigências não são as mesmas para todos os casos. As diretrizes que devem estar expostas nesse documento são diferentes se o paciente não tem condições de custear os honorários de um advogado particular. Se por um lado, o Ministério Público Estadual exige e a Defensoria Pública da União em determinados casos pede ao paciente que seu laudo médico tenha sido emitido por profissional vinculado ao SUS, o mesmo não é exigido por advogados privados. Em linhas gerais, para se buscar por um mesmo direito, pessoas em diferentes condições precisam instruir seus laudos de formas distintas.

Além disso, percebe-se um engajamento em destaque, que se revela na condução dos processos. Ainda que os regulamentos, leis e regras tragam balizas à atuação do agente público, há espaço para a iniciativa pessoal e discricionária desse ator, que decide inovar por conta própria, muitas vezes em benefício dos pacientes. Assim age a médica pneumologista do SUS, que sabedora da existência da DPU, não hesita em encaminhar seus pacientes para lá com um laudo médico que atenda aos requisitos daquela instituição. Por todas essas decisões, tão importantes quanto a sentença final do processo, o direito constrói-se de diferentes maneiras.

²⁸ A despeito disso, na DPU não há exigência de que o laudo médico seja fornecido pelo SUS, somente nos casos de cirurgias, diferentemente do Ministério Público Estadual, que exige do paciente esse ingresso no sistema público de saúde.

1.5.1. A descrição dos laudos

Neste momento é necessário descrever o próprio laudo, o objeto, para melhor compreender suas condições de eficácia e de que modo, efetivamente, ele é feito, quando se destina a um processo judicial. Parto para essa discussão pela análise desenvolvida por Annelise Riles (2010), que descreve que os documentos conseguem articular e mediar relações através de seus conteúdos e formas expostas. É justamente o caso dos laudos médicos, que compreendem os domínios da medicina e do direito em um só documento, momento em que o médico, ao elaborar sua definição da doença do paciente e a necessidade de um determinado medicamento, lança mão de certos critérios jurídicos para que tal documento tenha eficácia naquele âmbito processual.

Na sequência, apresento os documentos que foram incluídos nos processos de Paula e também aqueles da médica pneumologista entrevistada - aquela que fazia os laudos considerados “*mais completos*” pela DPU - forneceu-me. Uso esses dois exemplos para demonstrar a forma muito específica da composição desses documentos médicos, que se destinam aos processos.

Os laudos médicos do processo de Paula

a) Questionamentos que o defensor público enviou ao médico de Paula, solicitando que ela levasse tais perguntas quando na consulta em São Paulo:

Ao Senhor
Dr. XXX

Assunto: Informações sobre o procedimento cirúrgico para a paciente XXXX

Senhor Doutor.

A DEFENSORIA PÚBLICA DA UNIÃO, por intermédio do Defensor Público Federal signatário, tem a honra de se dirigir a Vossa Senhoria para solicitar informações a respeito da paciente/assistida XXX, titular do RG XXX e inscrita no CPF sob o n. XXX, que atualmente se encontra com aproximadamente 22 semanas e 3 dias de gestação, e através de exames clínicos constatou-se que o feto tem problemas na formação do “tubo neural a nível lombar”, ou seja, abertura incompatível com uma gravidez normal.

Para tanto, requer sejam respondidas as seguintes indagações:

- 1- O nascituro é portador de qual doença? Indicar a CID.
- 2- Qual procedimento necessário para sanar o problema de saúde apresentado? Descrever.
- 3- Qual o limite temporal, dentro do período gestacional, é indicado realizar o referido procedimento?
- 4- Quais as consequências da não realização do procedimento no prazo? Existe risco de morte do nascituro e/ou da gestante?
- 5- Tal procedimento é realizado pelo Sistema Único de Saúde?

- 6- Quais são as clínicas ou hospitais que realizam o procedimento no Brasil?
- 7- Qual o custo total do procedimento (honorários da equipe médica e internação)?
- 8- Após a cirurgia quanto tempo a assistida deve permanecer internada?
- 9- O parto deve ser realizado quantas semanas após o procedimento?

Ressalto que a **Defensoria Pública da União** é Instituição essencial à função jurisdicional do Estado, incumbida de prestar assistência jurídica, judicial e extrajudicial, de forma integral e gratuita aos necessitados (art. 134 da CF/88) e, nos termos do art.44, inciso X, da Lei Complementar n.º 80/94, é prerrogativa dos Defensores Públicos Federais o **poder de requisitar** de autoridade pública e de seus agentes (ou delegados) exames, certidões, perícias, vistorias, diligências, processos, documentos, informações, esclarecimentos e as providências necessárias ao exercício de suas atribuições. Contando com sua presteza, esclareço que a resposta do ofício pode ser entregue diretamente nas mãos da paciente ou, se preferir, diretamente ao email XXXX.

Ao responder, solicito seja feita referência ao Procedimento de Assistência Jurídica – **PAJ XXX**.

Atenciosamente,
Assinatura

b) Resposta do médico de Paula aos questionamentos da DPU:

Prof. Dr. XXX
Obstetrícia – Medicina Fetal
CRM XXX

EXCELENTÍSSIMO DR. XXX
DD. DEFENSOR PÚBLICO FEDERAL
REF. OFÍCIO NÚMERO 3 – DPU

XXX, brasileiro, casado, inscrito no CP sob n.º XXX, portador da cédula de identidade RG n.º, residente e domiciliado a Rua XXX, São Paulo, Capital, vem respeitosamente perante Vossa Excelência responder aos questionamentos do ofício supra citado referente a XXX, RG XXX e inscrita no CPF XXX, com diagnóstico ultrassonográfico pré-natal de mielomeningocele lombo-sacra (**CID O35-0 – Q05-2**):

1. A XXX foi atendida inicialmente em meu consultório privado no dia 16/05/2014 encaminhada pelo Dr. XXX, conforme relatado pela paciente e após avaliação clínica, ultrassonográfica verificamos que a Sra. XX apresenta indicação para realização de cirurgia fetal para correção de mielomeningocele lombo-sacra, conforme recomendações comprobatórias de seus benefícios, observado no estudo americano – A Randomized Trial of Prenatal versus PostNatal Repair of Myelomeningocele publicado na revista New England Journal of Medicine (N Engl J Med, 2011 Mar 17; 364 (11):993-1004).
2. A realização da **cirurgia fetal a “céu aberto”** para tratamento da mielomeningocele fetal tem sido realizada em nosso país somente por nossa equipe no Hospital e Maternidade Santa Joana e no Hospital São Paulo (Hospital Universitário da UNIFESP), sendo que neste segundo hospital, somente após autorização de sua Diretoria.
3. Este procedimento cirúrgico é recomendado pela Comissão especializada em Medicina Fetal FEBRASGO (Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia).

4. Destaca-se como benefícios evidenciados neste estudo a redução da incidência de derivação ventrículo peritoneal (40% pré-natal e 82% pós-natal $p < 0,001$) que sabidamente está associado a piora do prognóstico cognitivo destas crianças e o melhor desenvolvimento mental e motor aos 12 e 30 meses de vida, com 42% andando independentemente em comparação com 21% no grupo tratado após o nascimento ($p < 0,01$). Saliente-se que este procedimento somente é possível até 26 semanas, por dificuldades técnicas em exteriorizar o útero para realização da mesma.

5. A não realização da cirurgia (procedimento) não implica em riscos de morte materna ou do nascituro porém implicando na morbidade a curto e longo prazo do nascituro.

6. O custo aproximado das despesas hospitalares e dos honorários médicos diretamente envolvido com o procedimento cirúrgico é de aproximadamente R\$ 90.000,00 (noventa mil reais) e que pode sofrer modificações de acordo com a evolução pós-operatória.

7. A paciente deverá permanecer internada aproximadamente sete dias após o procedimento sendo o parto realizado em média oito semanas após o procedimento.

Sendo o que tínhamos para o momento.

São Paulo, 16 de maio de 2014.

Assinatura

Recapitulando, quando Paula e seu esposo têm a consulta com o defensor público federal, esse já lhe entrega um ofício para que ela levasse ao médico na visita em São Paulo, contendo questionamentos complementares ao profissional que a operaria. As perguntas feitas pelo defensor público trazem em seu bojo um certo domínio de conhecimento médico, provavelmente obtido por meio dos relatos de Paula quando do atendimento. Ao descrever a gravidez de Paula como “*incompatível com uma gravidez normal*”, aciona determinado saber e, na sequência, apresenta um rol de questões ao médico da paciente, buscando o detalhamento do caso, a identificação da patologia em termos internacionalmente aceitos (como a solicitação do Código Internacional da Doença). Sobretudo, alguns questionamentos requerem do médico a informação do tempo que se tem para fazer o procedimento, ou seja, pergunta-se, em outras palavras, da urgência que a medida requer. Essa urgência é um dos elementos que diferem as demandas judiciais de medicamentos de outros processos, nos quais os pedidos envolvem direitos patrimoniais, resolução de direito de família ou até mesmo na esfera do direito penal, onde a liberdade está em jogo. A doença, ou melhor, a necessidade de um tratamento médico rápido, parece impor um ritmo diferente a esses processos. Para tanto, é necessário que essa urgência seja demonstrada pelo médico, em seus termos.

O documento endereçado ao defensor público traz explicações sobre a doença da paciente e um destaque para a necessidade do procedimento cirúrgico, salientando a exclusividade que o médico subscritor tem na realização dessas cirurgias no Brasil. As respostas buscam dizer dos benefícios e recomendações que o procedimento cirúrgico, que somente por

ele é feito no Brasil, tem. Apresenta literatura científica e o referendo da Comissão Especializada em Medicina Fetal. Por fim, ressalta os prejuízos da não realização do procedimento. Revela apontamentos que mostram os possíveis prejuízos à saúde do bebê caso o procedimento não seja realizado: *“a não realização da cirurgia (procedimento) não implica em riscos de morte materna ou do nascituro, porém implicando na morbidade a curto e longo prazo do nascituro.”* Trata-se, portanto, de uma sentença médica: ou se faz a cirurgia, ou o bebê está condenado à uma maior probabilidade de desenvolver doenças graves. Após esse laudo, é juntado o relatório que descreve o resultado da ultrassonografia fetal e as imagens dos exames.

Já no laudo médico do caso Paula feito pelo médico do SUS, a pedido do defensor público²⁹, os termos são diferentes. Entretanto, a urgência aparece com destaque, colocada no formulário em apartado do resto do texto e em letras maiores. O médico, que atendeu a paciente em ambulatório de gestação de alto risco, apresenta solicitação de *“avaliação de especialista em cirurgia intra-uterina”*, uma vez que sabe do procedimento que pode ser realizado (cirurgia *“a céu aberto”*), mas não está convencido de sua eficácia (ou não tem a competência para determiná-la). Esse encaminhamento do SUS é que dá sentido à consulta com o médico especialista paulista: a doença de Paula tem de ser recontada à luz da lógica formal do sistema público de saúde, com seus encaminhamentos e passo-a-passo, muito embora, na prática, ela nem tenha passado por esse sistema antes de precisar processar o Estado para solicitar a cirurgia. Entretanto, para que pudesse fazer esse pedido, foi necessário buscar o SUS e demonstrar que ele não realizaria a cirurgia administrativamente, sem a intervenção judicial:

UNIDADE: Floresta
DA CLÍNICA: Obstétrica
PARA ESPECIALIDADE: Medicina Fetal Urgente!
NOME DO PACIENTE: XXX
ENDEREÇO:
HISTÓRIA CLÍNICA: <i>Paciente com US morfológico apresentando “defeito do tubo neural a nível lombar (defeito aberto do tubo neural?)” em 08/05/2014.</i>
RESULTADOS DOS EXAMES COMPLEMENTARES: <i>Considerando que “A correção cirúrgica intrauterina da espinha bífida parece ser benéfica, uma vez que diminui a exposição das</i>

²⁹ Conforme explicado anteriormente, para casos de cirurgias a DPU orienta ao paciente abrir uma espécie de protocolo junto ao SUS, de forma que seja possível obter uma declaração de que o procedimento não é realizado por ele – (chamada de *“negativa”* pelos defensores) por escrito à realização do procedimento. Para isso, é necessário que o paciente consulte um médico do próprio sistema público. No caso de Paula, o laudo médico feito pelo SUS é obtido na semana anterior a ida dela a São Paulo, quando teria consulta com o médico particular que faria a cirurgia. Antes de viajar, deixa esse documento com o defensor, para que seja anexado ao processo. Isso tudo para atender a critérios de julgamento do magistrado: é preciso comprovar que o SUS não realiza o procedimento de forma administrativa, para que se justifique o pedido judicial.

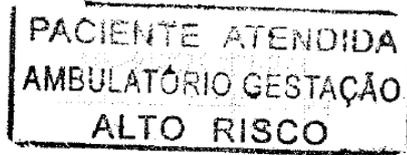
meninges e do tecido nervoso ao líquido amniótico neuro-tóxico, no entanto os resultados ainda não são conclusivos.” (obstetrícia, ZUGAIB; 2012, pg.1154).

TERAPÊUTICA JÁ REALIZADA:

SOLICITAÇÕES ESPECIAIS: *solicito avaliação de especialista em cirurgia intra uterina.*

Escrito a mão – formulário próprio do SUS.

Carimbo colocado no documento:



c) Questionamento da DPU para a médica pneumologista:

Logo da DPU

OFÍCIO N.º 21 – DPU

Cidade e data

À Senhora

DRA. XXX

Email:

Assunto: Solicitação de informações sobre a paciente XX

Senhora Médica,

A DEFENSORIA PÚBLICA DA UNIÃO, com fulcro no art. 44, inciso X, da Lei Complementar n.º 80/94, atuando no interesse da assistida XXX, portadora do RG XXX e inscrita no CPF XXX, a fim de instruir o Processo de Assistência Jurídica – PAJ XXX, solicita os bons préstimos de Vossa Senhora para nos enviar relatório médico atualizado com informações pormenorizadas a respeito do estado de saúde da paciente acima referida, bem como noticiar se ainda permanece a necessidade de uso da medicação BROMETO DE TIOTRÓPIO.

Na oportunidade, ainda, informo que a resposta poderá ser encaminhada na forma digitalizada ao e-mail institucional XXX.

Ao responder, solicito seja feita referência ao Processo de Assistência Jurídica – PAJ XX.

Ressalto que a Defensoria Pública da União é Instituição essencial à função jurisdicional do Estado, incumbida de prestar assistência jurídica, judicial e extrajudicial, de forma integral e gratuita aos necessitados (art. 134 da CF/88) e, nos termos do art.44, inciso X, da Lei Complementar n.º 80/94, é prerrogativa dos Defensores Públicos Federais o poder de requisitar de autoridade pública e de seus agentes (ou delegados) exames, certidões, perícias, vistorias, diligências, processos, documentos, informações, esclarecimentos e as providências necessárias ao exercício de suas atribuições. Contando com sua presteza, reitero meus protestos de respeito e consideração, pedindo que o solicitado seja atendido no prazo de 5 (cinco) dias.

Atenciosamente,

Assinatura.

d) Relatórios médicos (ambos com logo do SUS):

NOME DO PACIENTE
 AMBULATÓRIO DE PNEUMOLOGIA
 RELATÓRIO MÉDICO

A Sra. XXX é portadora de DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA MUITO GRAVE (CID 10 J44.9).

Clinicamente, a paciente apresenta dispneia aos mínimos esforços, tendo dificuldade de realizar atividades da vida diária.

Apresenta espirometria com distúrbio ventilatório obstrutivo grave com CVF reduzida (VEF1 pó-broncodilatador = 45%, CVF 62%).

A paciente está em uso de formoterol 12mcg + budesonida 400 mcg 1 dose via inalatória de 12/12h (fornecido pelo governo do Estado do Paraná), brometo de tiotrópio 5 mcg via inalatória 1 vez ao dia (adquirido por meios próprios) e salbutamol spray 100mcg 3 ou 4 jatos conforme sentir dispneia, além de estar em uso de oxigênio no mínimo 15 horas por dia.

Mesmo utilizando as medicações acima, a paciente ainda tem muita dispneia. Como a mesma está sem condições financeiras para continuar comprando a medicação brometo de tiotrópio, solicito essa, na quantidade de 1 frasco/mês para a referida paciente.

Esta medicação é imprescindível para o tratamento da mesma, pois leva a melhora da qualidade de vida devido a redução do número de exacerbações da doença;

Obrigada, atenciosamente.

Assinatura

02/12/14

NOME DO PACIENTE
 AMBULATÓRIO DE PNEUMOLOGIA
 RELATÓRIO MÉDICO

A xxx, 57 anos, é portadora de DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA MUITO GRAVE (CID 10 J44.9). A paciente está em uso de formoterol 12mcg + budesonida 400 mcg 1 dose via inalatória de 12/12h (fornecido pelo governo do Estado do Paraná), brometo de tiotrópio 5 mcg via inalatória 1 vez ao dia (adquirido por meios próprios) e salbutamol spray 100mcg 3 ou 4 jatos conforme sentir dispneia, além de estar em uso de oxigênio no mínimo 15 horas por dia.

Clinicamente, a paciente apresenta dispneia aos mínimos esforços, tendo dificuldade de realizar atividades da vida diária.

O tratamento específico da doença pulmonar obstrutiva crônica é realizado por meio de broncodilatadores de longa ação. O paciente está em uso de um broncodilatador de ação beta-adrenérgica (formoterol 12 mcg).

Solicitei a medicação brometo de tiotrópio (dose de 5 mcg 1 vez ao dia), um broncodilatador anticolinérgico de ultra-longa ação, sendo que esse complementa a ação do formoterol e ambos, portanto, proporcionam uma broncodilatação otimizada, com alívio da falta de ar provocada pela doença, além de minimizar o risco de exacerbações (no caso do tiotrópio). Portanto, o uso de uma medicação não substitui o da outra.

Atualmente desconheço que o brometo de tiotrópio 2,5 mcg seja produzido como genérico, sendo disponibilizado apenas sob a marca registrada de SPIRIVA RESPIMAT.

Atenciosamente,
Assinatura
Cidade, 02/12/2014

Os relatórios médicos da pneumologista apresentam mais do que informações da medicina. Relatam o uso de medicamentos e os discriminam, criando categorias distintas: aqueles que são “*fornecidos pelo governo do Estado*” e aqueles que são “*adquiridos por meios próprios*”.

Ressalta que o uso dos medicamentos fornecidos pelo SUS não se mostra suficiente para o tratamento de saúde e adentra na descrição da condição sócio-econômica do paciente, informando que esse não tem condições financeiras para adquirir o remédio. A médica, assim, monta uma espécie de equação lógica, que parece induzir ao (à) leitor (a) que a única conclusão razoável ao caso é o fornecimento do remédio pelo Estado: primeiro, relata a necessidade do medicamento; segundo, informa que esse não é fornecido pelo SUS e, ao final, informa que o paciente não tem meios de aquisição. Ou seja, ao argumento médico e farmacológico, acrescentam-se elementos jurídicos, que se constituem em condições de eficácia nas decisões judiciais que fornecem medicamentos.

Em ambos os documentos produzidos por esses dois médicos, percebe-se alguns elementos de identificação: descrição da doença, do código internacional da doença (CID) e palavras que representem o tempo como elemento fundamental para a concessão do que é prescrito, tais como “*imprescindível*” e “*urgente*”. Também ambos procuram mostrar que os recursos disponíveis pelo SUS são insuficientes.

Todos os laudos contêm carimbo, número de registro no Conselho Regional de Medicina do médico, seu nome completo e assinatura. Alguns são feitos em formulários próprios – como aqueles emitidos por médicos do sistema de saúde privado, outros por formulários padrão, que são apenas preenchidos. Dos laudos analisados, apenas o emitido por médico do SUS (clínica obstétrica) aparece manuscrito, mas num formulário, revelando certos critérios estéticos que visam a produzir eficácia: se por um lado o formulário parece imprimir uma ideia de documento oficial, de outro o preenchimento à mão deixa revelar uma noção de urgência e pressa, tão presente nesses casos.

Os relatórios médicos da pneumologista denotam uma certa expertise na formulação, que conta o caso clínico do paciente de forma mais compreensível àqueles que não são da área médica. Muito embora se utilize em diversos momentos de termos da técnica biomédica, enuncia a necessidade do medicamento e os prejuízos que sua ausência poderá ocasionar ao

paciente de forma clara e objetiva. Frisa, ainda, que a medicação não pode ser substituída (um dos argumentos de defesa do Estado, contrário ao fornecimento judicial de remédios, como veremos nos próximos capítulos). Também salienta a não existência de remédio genérico. Seu laudo traz termos centrais que serão muito reproduzidos, seja nas petições iniciais, seja nas decisões dos juízes: o fato de que o medicamento produzirá uma melhora na “*qualidade de vida*” do paciente e “*reduzirá suas chances de mortalidade*”.

No momento em que a rede de saúde deixa de dar conta da resolução de seus problemas – como por exemplo, de poder fornecer um determinado tratamento que é necessário – a tarefa de prover passa para outro âmbito: o jurídico. Para que isso ocorra, deve haver uma transformação, ou seja, o médico descobre que tem de falar de determinadas coisas para que a percepção do jurista afine-se com a sua. O saber médico, dos especialistas, que compreende o que é a doença e a necessidade de remédio específico, tem de fazer frente a um saber jurídico, e vice-versa.

Mas o que a atuação dos médicos parece nos dizer? Primeiro, que seus pacientes precisam de uma determinada medicação, independentemente da possibilidade dela ser fornecida pelo SUS. Segundo, que sentem uma certa imposição, um dever, em realizar essa prescrição, ainda que inacessível para compra do paciente. Nesses aspectos, a prática médica constitui-se numa primeira decisão sobre o direito do paciente, imbuída de engajamento. Logo em seguida, os médicos apropriam-se de uma técnica, capaz de elaborar um laudo médico que surtirá efeitos no processo judicial, contendo elementos específicos. Sabedores disso, passam a elaborar os laudos nesses termos. Nesse ponto, os médicos produzem uma *defesa* dos pacientes.

Enfim, percebo aqui que razão e emoção não são elementos antagônicos, ao contrário: os médicos buscam uma técnica para incorporar essa emoção, para traduzir, em termos legítimos para o direito, aquilo que o engajamento e a emoção, mas também sua avaliação técnica, de certo modo lhes impõem como dever de prescrição. Lançam mão desse recurso porque entendem não ser possível agir de outro modo. Essa atuação que demonstra certo engajamento com as dificuldades dos pacientes em obterem a medicação mostra o exercício de uma atribuição, por parte dos médicos, que extrapola normas e procedimentos que ditam as regras que devam seguir. Essa característica muito especial, percebida na atuação desses profissionais, continuará viva nas práticas dos demais agentes que encontrei durante a etnografia. Tomo esse como um dos principais elementos construtores do direito à saúde: a atuação engajada.

Assim, percebe-se que a construção dos laudos revela um trânsito entre a medicina e o direito: os médicos apropriam-se de determinadas expressões que terão eficácia no mundo jurídico (tais como a urgência, o risco de morte), adquirindo na prática o conhecimento desses fatores de impacto nos processos. Conforme se constrói esse laudo, construir-se-á o processo. A palavra do médico do paciente, portanto, é também uma decisão e uma petição nesses processos, a primeira e uma das mais importantes e influenciadoras das demais³⁰.

[L.V.F] O laudo para o processo é diferente do laudo emitido para outra situação, como por exemplo, quando é feito para o INSS, para obter auxílio doença, por exemplo?

[Médica]. Não tem tanta diferença, eu geralmente faço uma declaração de que tem a doença, é muito grave, como se fosse um atestado. Falo da medicação que já usa, se [o SUS] fornece, que não tem melhora, necessita dessa medicação, não pode comprar, etc. Diferente do INSS, é diferente, nesse às vezes nem cito os exames. No laudo para o INSS não me atento muito à medicação, é um pouquinho diferente. Pro [para o] processo fala mais do remédio e que não tem condições de comprar. Pouquinho diferente, não muito. [Médica pneumologista, entrevista em março de 2015*].

Essa comutação não é suave: ela demanda um empenho de ambos os lados, do médico e do jurídico. Se por um lado, os médicos precisaram dominar uma certa técnica jurídica, enunciando termos que tenham efeito nas decisões judiciais, por outro lado foi preciso que os advogados buscassem compreender certas denominações médicas ou então a letra ilegível do profissional para, com isso, escreverem suas petições. Assim me contou um defensor público, ao relatar que, em seu primeiro caso de saúde, teve de buscar auxílio de sua esposa, que era da área da saúde, para “traduzir” o que o médico do paciente havia escrito no laudo e poder, com isso, construir o pedido do paciente. Perguntei sobre como ele compreendia essas ações e a atuação dele nos processos. Nesse momento, ele baixa a cabeça e diminui o tom de voz, como num ato de respeito, contando-me do primeiro caso de ações de saúde em que trabalhou: relatou que era um caso de internação e que, para montar o processo, foi preciso que sua esposa (profissional da área da saúde) fosse até ao gabinete para auxiliar a decifrar a letra do médico.

Considerando a urgência desses processos e o quanto o elemento tempo é importante para que as decisões judiciais tenham concretude, é possível tomar a legibilidade dos escritos

³⁰ É importante salientar, ainda, que em alguns processos o paciente é submetido a uma perícia judicial, ou seja, é designado um médico perito que avaliará o paciente e irá emitir um novo laudo, confirmado, complementando ou discordando do médico assistente do paciente.

nos laudos médicos como critérios estéticos formais – nos termos de A. Riles (2008) – produtores de eficácia desses documentos.

1.6 Os medicamentos

A preocupação maior dos pacientes que acompanhei é não ter o remédio que irá lhes curar (ou permitir uma vida com mais qualidade, sem tantas dores, por exemplo). Ainda, alguns medicamentos são requeridos para que o paciente tenha mais alguns meses de vida. Em todos esses casos, são os remédios o grande objetivo dos pedidos. O frasco de comprimidos, ou o vidro em gotas, simboliza ao paciente e sua família uma melhora, uma esperança, que os retira por certos momentos da dor física e/ou moral que a doença, na maioria das vezes, provoca.

Dessa forma, dedicar uma seção deste capítulo aos medicamentos foi uma escolha necessária, pois são o objetivo da grande maioria das ações judiciais de saúde que tramitam no Judiciário brasileiro. Com essa análise sobre os fármacos, busco explicar como esses medicamentos, que são demandados nos processos, surgem como alternativas legítimas de prescrição, tentando compreendê-los como um importante elemento para a produção desses processos judiciais e, ao final, das decisões.

Ao escrever sobre a “vida social dos medicamentos”, Daniela Tonelli Manica (2012)³¹ discorreu sobre diversas perspectivas antropológicas possíveis em relação a medicamentos. Assim como ela, entendo que “não se trata de estudar os medicamentos apenas para ver, através deles, as relações sociais que os fazem circular, mas percebê-los como, também, agentes definidores de determinadas dinâmicas, resultados, ações desse ‘social’ amplificado” (2012, p.185).

A autora pretendeu abordar analiticamente a relação entre os remédios, os pacientes e seus médicos, levando em consideração as tensões criadas pela indústria farmacêutica que, com

³¹ Ainda analisando os medicamentos, Rosana Castro, fazendo uma revisão da literatura antropológica sobre medicamentos, apresentou diversos antropólogos que se interessaram pelos remédios e o modo como esses viram a “centralidade dos medicamentos em uma pluralidade de dinâmicas sociais na contemporaneidade.” (2012, p. 146): “De fato, não é de hoje que a antropologia de uma forma geral se debruça sobre a relação entre determinadas substâncias e sua participação em processos de cura de doenças. Se nos lembrarmos de algumas etnografias clássicas, veremos que, na década de 1930, preocupações desse tipo fizeram parte do horizonte de análise de Evans-Pritchard em sua revisão da farmacopéia zande (2005) e, na década de 1960, de Lévi-Strauss (2010), em sua reflexão sobre a relação entre conhecimento, classificação e uso de substâncias naturais para a cura de enfermidades e de Turner as práticas de cura desempenhadas pelo curandeiro Ndembu (2005). Contudo, os medicamentos modernos – comprimidos, cápsulas, injetáveis, pomadas, sprays, géis, xaropes, suplementos vitamínicos e outros mais – apenas recentemente passaram a fazer parte do escopo de investigações etnográficas e análises teóricas e políticas da antropologia”. (CASTRO, 2012, p.146-147)

seus experimentos e definições técnicas, marcadas por uma lógica de mercado que não fala de cura, mas de economia, decide também quais pacientes terão acesso àquele fármaco, seja pelas indicações contidas na bula, seja pelo preço destinado ao medicamento. Alguns remédios parecem ser criados para o próprio Estado comprar. Um exemplo disso pode ser demonstrado pela celebração de um recente acordo entre o Brasil e países do MERCOSUL, a fim de que possam comprar determinados medicamentos de alto custo em conjunto, diminuindo, com essa medida, os valores pagos³²:

A [parte] “econômica” do medicamento é caracterizada por outros mecanismos de mediação entre o “produto” e o “consumidor”. Os laboratórios definem, ao desenvolver o medicamento, “o que é universal e os limites dessa universalidade: quem pode/deve tomar o medicamento.” Mas apesar desta universalidade é preciso, ainda, “que o medicamento encontre concretamente cada um de seus consumidores. Para as mercadorias clássicas, o mercado faz essas duas operações simultaneamente” (Pignarre, 1999, p.90-91). É nesse momento de encontro que a atuação do médico como um “passador” se torna fundamental: é ele quem faz a prescrição do medicamento para o paciente, conferindo sua legitimidade e efetuando, portanto, a ligação entre a indicação dada pelo laboratório e o diagnóstico resultante de uma avaliação médica individual. É nesta ocasião – e, supostamente, apenas através dela – que se dão a singularização do medicamento e a individualização do/a paciente. (Pignarre, 1999, p.104). (MANICA, 2012, p.183).

Sob esse ponto de vista, a autora menciona uma tensão existente entre a indústria farmacêutica e os médicos, que tem impacto de grande dimensão nas ações judiciais de medicamentos, especialmente quando encontramos, nas categorias de medicamentos mais “judicializados”, aqueles de alto custo (tais como os quimioterápicos, por exemplo) e as tecnologias de inovação:

Em suma, o encontro com consumidores dos medicamentos industrializados depende em grande medida da consulta médica e da legitimidade dos médicos como especialistas técnicos sobre essas substâncias e seus “efeitos” fisiológicos. Isto, por sua vez, se deve aos processos internos ao campo médico de codificação sobre o seu conhecimento técnico, que impedem reiteradamente a transformação do mercado farmacêutico em um mercado direto, e que dependem de segmentações entre os especialistas como, por exemplo, entre médicos cientistas/acadêmicos e clínicos/médicos de consultório. (MANICA, 2012, p. 184)

³² Conforme notícia recentemente veiculada, o acordo foi celebrado em 11 de junho de 2015: <http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2015/06/mercosul-firma-acordo-para-compra-conjunta-de-remedios-de-alto-custo.html>. Acesso em 2 de novembro de 2015. Às 18h.

Entre a indústria farmacêutica e os médicos, existe, ainda, um conjunto de normas e instituições estatais envolvidas direta ou indiretamente nas ações de medicamentos. Inclusive, aquelas que estabelecem e definem quais são os medicamentos “existentes”, ou seja, aqueles que podem ser receitados e demandados (cujo registro é exigido). Dessa forma, tal como o diagnóstico médico faz a doença existir legitimamente perante o Judiciário, aqui se trata de definir aquilo que existe como possibilidade de tratamento.

No Brasil, para que um medicamento possa ser comercializado, é necessário que ele obtenha registro na ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária³³.

Por outro lado, para que um determinado medicamento passe a ser fornecido pelo SUS, é necessário que ele seja aprovado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS - CONITEC. Essa comissão foi criada pela Lei nº 12.401 de 28 de abril de 2011 e regulamentada pelo Decreto nº 7.646 de 21 de dezembro de 2011. É assistida pelo Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde - DGITS, que tem por objetivo assessorar o Ministério da Saúde nas atribuições relativas à incorporação, exclusão ou alteração de tecnologias em saúde pelo SUS que já tenham o prévio registro na ANVISA, bem como na constituição ou alteração de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas - PCDT. Segundo consta em seu site institucional³⁴, um dos principais “*objetivos estratégicos*” do DGITS é “*contribuir para a qualificação das decisões judiciais e para a redução da judicialização do direito à saúde no país*”, atualizando a RENAME – Relação Nacional de Medicamentos. É aqui, portanto, que começam a ser definidos quais remédios serão fornecidos pelo SUS, onde o Estado passa a firmar um compromisso por meio das listagens oficiais de medicamentos que serão dispensados. Em muitos estados do país, como no Rio Grande do Sul, por exemplo, os processos judiciais de medicamentos exigem remédios que constam nas listas, mas faltam nas farmácias estatais³⁵. No caso do Paraná, como pude conhecer da etnografia, esse não é o principal fator que dá origem aos processos, e sim a solicitação de medicamentos que não se encontram nas listagens, ou seja, não foram aprovados (ou ainda não foram avaliados) pela CONITEC.

A atuação desse órgão gera sempre debates acalorados nos diferentes espaços que realizei a etnografia, especialmente na I Jornada de Saúde, promovida pelo Tribunal de Justiça

³³ Criada pela Lei nº 9.782, de 26 de janeiro 1999, é uma autarquia sob regime especial, que tem como área de atuação não um setor específico da economia, mas todos os setores relacionados a produtos e serviços que possam afetar a saúde da população brasileira (site institucional: <http://portal.anvisa.gov.br/wps/portal/anvisa/anvisa/agencia>; acesso em 25 set 2015, 9h).

³⁴ <http://conitec.gov.br/index.php/decisoes-sobre-incorporacoes>, acesso em 25 set 2015, 9h30.

³⁵ Conforme relato de agentes públicos entrevistados.

do Estado do Paraná. Nessa ocasião, diversos agentes públicos ora elogiavam a atuação do órgão, ora criticavam os seus critérios para incorporação de tecnologias no SUS, assim como nos debates realizados pelo Comitê Executivo de Saúde³⁶, cujas reuniões também etnografei e que são objeto do capítulo quatro.

É o próprio Estado, por meio da atuação desses órgãos, que define o que pode existir como alternativa de tratamento e, sob esse aspecto, ditam os parâmetros do que poderá ser requerido na justiça. Se por um lado, um dos requisitos exigidos para esses processos é o registro na ANVISA (não em todos os casos, frise-se, mas em sua maioria), o Estado determina o que pode ser prescrito. Por outro, a CONITEC decidindo quais remédios serão incorporados pelo SUS para fornecimento à população, cria, com essa medida, um rol *ao contrário*, ou seja, daqueles remédios que não são fornecidos. Com isso, gera um motivo à judicialização.

A etnografia revelou as diferenciações criadas tanto por pacientes como pelos próprios médicos (como vimos no atestado da pneumologista) entre os remédios, como “*aqueles que eles compraram*” e aqueles que “*ganharam na justiça*”. Essa diferenciação é revelada não apenas nas falas dos pacientes, como também dentro das instituições estatais. Ao visitar a sede da CEMEPAR – Centro de Distribuição de Medicamentos da Secretaria de Saúde do Paraná, no imenso galpão onde ficam os remédios que serão distribuídos para as Coordenadorias Regionais de Saúde de todo o estado (almoxarifado), há uma repartição ali criada, devidamente chaveada, na qual ficam guardados os remédios destinados ao cumprimento de ordens judiciais. Em estantes próprias, cada nome de medicamento sinalizado em pequenos nichos, nos quais restam armazenados os fármacos. Uma nova categoria de remédios, portanto, também encontrada na esfera estatal: os remédios judiciais

A etnografia revelou as diferenciações criadas tanto por pacientes como pelos próprios médicos (como vimos no atestado da pneumologista) entre os remédios, como “*aqueles que eles compraram*”, “*aqueles que eles recebiam do SUS*” e aqueles que “*ganharam na justiça*”³⁷. Essa diferenciação é feita na narrativa e, em alguns casos, na ocasião da entrevista, foram apresentados separadamente para que eu fotografasse, a meu pedido.

³⁶ O Comitê, de composição heterogênea, contando com a participação de diversos membros de órgãos públicos distintos, reúne-se mensalmente na sede da Justiça Federal do Paraná para discutir a melhor solução dessas demandas judiciais, propondo, em determinadas situações, enunciados que devem servir de orientação aos agentes públicos que lidam com essas demandas. A partir da Audiência Pública n.º 4, de 2009, promovida pelo Supremo Tribunal Federal para discutir os processos judiciais de saúde, o Conselho Nacional de Justiça editou a Resolução n.º 107/2010, orientando, dentre outras medidas, que os Tribunais de todo país criassem Comitês Executivos Estaduais, descentralizando o então criado Fórum Nacional da Saúde, destinado ao monitoramento e resolução das demandas de assistência à saúde. Falarei mais dos trabalhos do Comitê, de cujas reuniões participei pelo período de oito meses entre 2015/2016, no capítulo 2.

Por exemplo, além dos medicamentos obtidos pela via judicial. D. Maria recebia do SUS outros remédios que complementavam o tratamento, como a cordeína (uma espécie de morfina): “O médico passa paracetamol, para o estômago e quando não tem na farmácia [municipal, do SUS] de Cruzeiro do Oeste nós temos que comprar, vão trezentos 300, quatrocentos 400 reais de farmácia. O tratamento com lapatinibe era por tempo indeterminado: “enquanto ela viver tem que fazer, o juiz sabe disso, se ele quiser cortá [cortar] nós vamo [vamos] pegá [pegar] ele no pau”.

FIGURA 1 - MEDICAMENTOS COMPRADOS PELOS PAIS DE MARIA LUÍSA, PACIENTE COM SÍNDROME DE DRAVET.



FONTE: A pesquisadora (2015)

FIGURA 2 - MEDICAMENTO OBTIDO NA “JUSTIÇA”.



FONTE: A pesquisadora (2015)

Os medicamentos, portanto, inseridos no contexto dos processos judiciais, tomam formas e significados diferentes para os pacientes. Se por um lado representam condições de recuperar a saúde perdida, tomam um sentido diferente quando decorrem de um caminho percorrido pelo doente ou seu familiar, que procurou acionar uma instituição burocrática, ou a advocacia, a fim de compelir o Estado a fornecer o fármaco.

O capítulo que se encerra procurou descrever aspectos fundamentais que permitem conceber as ações judiciais de medicamentos como uma pluralidade de processos e elementos que se entrelaçam e, ao final, auxiliarão na construção de uma sentença e, por conseguinte, do próprio direito à saúde.

Foi possível primeiro verificar que os pacientes acionam não apenas determinadas competências político-jurídicas, mas mobilizam diversas frentes, tais como familiares, amigos, redes sociais, meios de comunicação, políticos, etc. Essa mobilização enfrenta certas limitações, especialmente quando o paciente não tem acesso a informações que lhe indiquem a possibilidade de processar o Estado. Além disso, foi possível refletir de que modo o laudo médico é construído, com seus enquadramentos requeridos por regras oriundas do Judiciário. Por fim, trouxe a discussão de alguns autores sobre os medicamentos, que permitiram

desenvolver reflexões sobre esses e as políticas públicas sanitárias do país, por meio de órgãos como a ANVISA e a CONITEC.

Inspirada na metodologia empregada por Laet & Mol (2000), articulando a análise da *bush pump* e a dos processos, tomando-os como objetos que agregam diferentes atores (humanos e não-humanos), tempos e espaços, percebi que diversos elementos são fundamentais na composição dos processos e, posteriormente, nas decisões judiciais. Nesse ponto, é interessante destacar que me aproximo da abordagem produzida por Castro (2013), ao identificar que o encadeamento de diversos elementos, materiais e imateriais, é que produzem o direito à saúde encontrado nessas ações. Como já sinalizei, ao analisar a elaboração de uma política pública do Ministério da Saúde, a pesquisadora orientou-se pelos escritos de De Laet & Mol (2000), quando da análise da fluidez da *bush pump*, bomba d'água utilizada no Zimbábue. As autoras, para entender o que era esse objeto, passaram a investigar todos os elementos que a constituíam, não apenas aqueles materiais e hidráulicos, mas especialmente a atuação da comunidade que a instalava e decidia onde seria colocada, revelando que a *bush pump* demonstrava que “os atores não têm de ser humanos” (2000, p.53):

A bomba é um objeto mecânico, é um sistema hidráulico, mas também é um dispositivo instalado pela comunidade, um promotor de saúde e um aparelho de construção da nação. Tem cada uma destas identidades – e cada uma delas vem com seus próprios limites diferentes (Tradução minha, 2000, p.253)³⁸.

Para as autoras, a bomba d'água é feita neste caminho, no encadeado de coisas, objetos e pessoas, e é justamente essa fluidez que a melhor define, que interessa a seus observadores, pois “um objeto de fluidez pode muito bem vir a ser mais forte do que aquele que é firme” (p.01, 2000). Nesse sentido, a *bush pump*, segundo as autoras, nos ensina algo crucial sobre a agência que as tecnologias podem assumir em si mesmas. Elas podem ser tanto modernas – fornecendo água limpa em muitos lugares – e não modernas, adaptando-se ao meio rural do país (p.252, 2000). A observação delas permite pensar a construção do direito à saúde, encontrado nas ações judiciais de medicamentos, de forma semelhante com a qual se refletiu na definição da *bush pump*.

Nessa perspectiva, junto com os pacientes há suas histórias de vida, seus familiares e demais relações sociais que contribuem para a formação de um itinerário terapêutico muito

³⁸ “The Pump is a mechanical object, it is a hydraulic system, but it is also a device installed by the community, a health promoter and a nation-building apparatus. It has each of these identities - and each comes with its own different boundaries.”

específico. Com o laudo médico temos o profissional que o subscreve, sua formação educacional e a regulamentação que legitimam seu saber e sua prerrogativa que lhe permite diagnosticar a doença e prescrever um tratamento. Há também o Sistema Único de Saúde - SUS, suas diretrizes e protocolos terapêuticos que autorizam determinados tratamentos para doenças específicas; os próprios medicamentos e as instituições que tem o poder de definir quais são os remédios possíveis para circulação no país, o fornecimento gratuito pelo SUS, as formas exigidas para que o paciente tenha acesso a esses. Todos esses elementos vão, no percurso do paciente desde que se descobre acometido de uma moléstia até ao Judiciário, agregando-se uns aos outros, de forma a comporem, em seu conjunto, o que faz um processo. É essa complexa composição que chega à Defensoria Pública da União ou ao Ministério Público Estadual (considerando apenas os casos estudados), e que se seguirá para o Judiciário, tornando-se um processo judicial propriamente dito, mas sobretudo incorporando muitos novos elementos (como se verá no capítulo posterior).

Também da forma como Mol e Law (2004) buscaram compreender o que é a hipoglicemia por meio de todos os elementos que, extremamente conectados, produzem a doença, utilizo desse mesmo pensar para entender como se forma o processo judicial de medicamentos, como um empreendimento que engloba mais do que a petição inicial do advogado que se dirige a uma sentença do juiz. Entre (e antes) desses “supostos” início e fim do processo, há mais elementos e relações intrincadas e imperiosas que concretamente fazem o direito à saúde.

No próximo capítulo, passarei a abordar os diferentes processos, construídos em distintas instituições, que se destinam a um processo final: o processo judicial. Após o laudo médico, o pedido de medicamentos passará por uma descrição jurídica. Os diversos agentes públicos pelos quais essa demanda tramita, por meio de seus pareceres e decisões emitidas nos autos, efetuarão uma comutação semelhantemente à realizada pelos médicos, entretanto, em formulações através da linguagem própria do âmbito jurídico. O diagnóstico com tratamento inacessível sai do sistema de saúde, com a devida legitimidade dada pela ciência médica, e tem de ser transformada em um discurso jurídico, para então enfrentar outra autoridade, a judiciária. Como se dão essas últimas transformações? Como elas são efetuadas e que efeitos produzem? Assim, abordarei a chegada dos pacientes nas diferentes instituições e os desdobramentos de seus pedidos em múltiplos processos, analisando esses que, em diferentes temporalidades, constituem a ação judicial de medicamentos. Essas diferentes esferas constituem-se em

produtoras de um veredicto final subscrito por um juiz, sem deixar de serem, elas mesmas, decisões.

2 O ESTADO EM DEMANDA

O presente capítulo abordará a temática das ações judiciais de medicamentos a partir da perspectiva sugerida pela pesquisa de campo, qual seja, a de que o processo judicial de remédios não é uno, mas se compõe de vários outros, que igualmente contribuem para a decisão final contida na sentença de um juiz. Nesse sentido, buscarei apresentar esses processos diversos e que são traçados em cada uma das instituições públicas que se relacionam com essas demandas, dando destaque àquelas cujas práticas pude etnografar de forma mais sistemática, concentrando neste capítulo as discussões sobre o processo da Defensoria Pública da União – DPU e do Ministério Público Estadual – MPE.

A ideia é demonstrar como se constroem esses processos, por meio da atuação objetiva (e subjetiva) de diferentes agentes institucionais e, em consequência disso, o próprio direito à saúde. Para isso, inicio explicitando de que modo a Defensoria Pública da União - DPU e o Ministério Público Estadual – MPE, por meio de seus agentes, primeiro formam seu convencimento a respeito do direito a remédios (ou são convencidos) para, depois, no processo judicial, argumentarem para a formação do convencimento de um juiz.

Em todos esses casos, procuro destacar a atuação dos diferentes agentes públicos na elaboração dos processos, os parâmetros por eles estabelecidos para que o direito a remédios “exista”, em cada caso particular, e possa então ser requerido em um processo judicial propriamente dito. Demonstrarei que aparecem nos próprios procedimentos institucionais e nas narrativas dos agentes públicos elementos importantes que entram em jogo na hora da construção do direito: as tensões entre o direito individual à saúde e o direito coletivo (sistema público de saúde em relação a demandas individuais); e o modo como as emoções, os sentimentos e uma atitude engajada participam da configuração desses processos e, por consequência, do próprio direito. E, por que não afirmar, do próprio Estado³⁹.

³⁹ Considerando que na pesquisa de campo detive minha atenção aos processos que são construídos pelas instituições públicas, tendo pouco conhecido os processos da advocacia privada, deixo esses contextos à parte do trabalho, por considerar que não haverá fôlego para abarcar tudo neste momento. De todo modo, a etnografia foi revelando, a despeito desse não ter sido meu objeto de investigação, que os processos iniciados por advogados particulares têm uma lógica distinta das instituições (como, por exemplo, a forma de captação de “pacientes-clientes” e os requisitos exigidos para iniciar o processo, sendo talvez possível quase esboçar uma equação que relaciona advogados públicos à exigência de laudos médicos emitidos por profissionais do SUS, ao passo que advogados privados também não trazem essa exigência para a instrução do processo). A forma de convencimento dos advogados privados é diferente da dos advogados públicos e, por consequência, os processos por eles iniciados são recebidos pelo Judiciário de forma distinta daqueles que são propostos pela DPU ou MPE.

Escrevo essas linhas muito incentivada pela leitura de A. Lewandowski, que, ao produzir uma etnografia dos processos no Supremo Tribunal Federal, entendeu que “todos os que trabalham para a decisão também a constituem” (A. Lewandowski 2014, p.95), assim como pelo trabalho de Castro (2014) acerca de uma política pública na área de saúde, que envolveu “trilhar os caminhos percorridos pela política, encontrar os agentes com os quais ela se encontra, constatar em ato os objetos, os espaços, os valores e os símbolos que ela mobiliza” (Castro, 2014, p. 22/23).

Em todos esses processos temos o Estado em diferentes posições, nas ações de seus agentes de *carne e osso*: ora o Estado em demanda (DPU e MPE), ora o Estado em defesa (PGE e SESA), perante um Estado que também julga (juiz), o que permite notar como determinados direitos se produzem, originados da atuação estatal em diferentes lugares e contextos. Para tanto, busco demonstrar como os argumentos das decisões desses agentes estatais são produzidos, atentando para como elementos tidos como *não-jurídicos* tornam-se *jurídicos* e passam a integrar os processos e as decisões. Nesse sentido, exploro os procedimentos internos das instituições etnografadas, identificando determinadas “technicalidades”, tomando como referência a ideia de critérios de produção de eficácia no universo jurídico proposta por Annelise Riles (2005), ao discorrer acerca das dimensões técnicas do direito.

Procurro revelar a forma como esses agentes empregam esforços para harmonizar o que diz a lei e o que para eles é o direito, incorporando de modo muito particular elementos diversos desse mundo dito jurídico, especialmente as emoções e o engajamento. Por outro lado, demonstrarei que essa incorporação dos sentimentos como técnica jurídica nem sempre se dá de forma pacífica. Para alguns agentes entrevistados, para que seja “*razoável*”, o processo precisa ser isento das emoções e sentimentos dos agentes públicos: o sentimento existe e é reconhecido, mas não poderia ser incorporado às decisões judiciais. Tudo isso faço inspirada no trabalho de Schuch (2005), que escreveu sobre o lugar dos sentimentos nas práticas de justiça no contexto do direito da infância e juventude. Assim como já pensou a autora, também considero a necessidade de se almejar compreender os “direitos” de uma forma situada histórica e contextualmente, no sentido de que “o que é interessante e produtivo é justamente descobrir como essa noção é construída na prática, suas consequências e significados particulares, em contextos específicos” (Schuch, 2005, p.306).

2.1. O Estado em demanda: os diferentes processos de acesso ao Judiciário

2.1.1. O processo da Defensoria Pública da União

Vim ver um negócio, de um remédio. Eu já fui em toda parte, me mandam para toda parte. É uma bombinha. Eles disseram que tem que pedir na justiça. (Maura, paciente em atendimento na sala da DPU, fevereiro de 2015.)

“Lise, esse é um caso de medicamento, se você quiser observar...” Assim me chamou a estagiária que realizava os atendimentos daquele dia de fevereiro de 2015, para acompanhar mais um caso de pedido de remédios que chegava na DPU. A pessoa atendida era uma senhora, já idosa, junto com sua irmã. Chegou meio perdida na sede do órgão em Cascavel, sem saber bem o que fazer. E disse logo de início, para a atendente, com sua voz rouca e ofegante: “a Doutora [médica] disse que se eu conseguir esse remédio minha falta de ar acaba, fica pela metade!” O remédio era o *brometo de tiotrópio*⁴⁰, e sua médica é que a havia orientado a tentar obtê-lo pela via judicial: “você tem que ir na DPU”. A estagiária passou então a explicar para D. Maria qual a documentação necessária para abrir mais um processo por remédios, mais outro dentre tantos que se constroem na DPU todos os dias.

A Defensoria Pública da União – DPU foi criada a partir da Constituição de 1988, em seu art. 134⁴¹, tendo sido regulamentada sua criação apenas em 1994, pela Lei Complementar n.º 80/1994, e sua implementação pelas Leis n.º 9.020/1995 e n.º 10.212/2001, respectivamente. Trata-se, portanto, de uma instituição recente no país, mas com forte atuação junto à população de baixa renda, especialmente na área de saúde. Esse destaque é descrito em seu site institucional:

A saúde é direito de todos e dever do Poder Público. Por meio de políticas públicas e pelo Sistema Único de Saúde (SUS), você tem acesso a medicamentos e procedimentos, desde os mais simples, obtidos no posto de

⁴⁰ “O brometo de tiotrópio pertence a uma classe de medicamentos que atua na musculatura da via respiratória (broncodilatadores anticolinérgicos), abrindo a passagem de ar para os pulmões e melhorando a respiração. Tem como característica a ação prolongada, permitindo seu uso uma vez ao dia. Sua apresentação é em cápsulas com o medicamento em pó que deve ser inalado. A droga não é fornecida pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que oferece o salmeterol, medicamento também bronco dilatador de longa duração, com outro mecanismo de ação (beta2-agonista). (...)

DPOC é a sigla de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, problema que atinge aproximadamente 210 milhões de pessoas em todo o planeta (5,5 milhões no Brasil, segundo o Datasus). Os portadores de DPOC sofrem com os sintomas da doença que dificulta a passagem de ar para os pulmões e, em casos mais graves, podem levar à incapacitação. A doença é causada principalmente pelo cigarro e provoca falta de ar, tosse e cansaço. Segundo levantamento do Ministério da Saúde, a doença é responsável por aproximadamente 270 mil internações e 40 mil mortes por ano”. Fonte: http://www.unimedfesp.coop.br/caju/capitulo_34.html. acesso em 14 de out 2015, 11:53.

⁴¹ “Art. 134. A Defensoria Pública é instituição permanente, essencial à função jurisdicional do Estado, incumbendo-lhe, como expressão e instrumento do regime democrático, fundamentalmente, a orientação jurídica, a promoção dos direitos humanos e a defesa, em todos os graus, judicial e extrajudicial, dos direitos individuais e coletivos, de forma integral e gratuita, aos necessitados, na forma do inciso LXXIV do art. 5º desta Constituição Federal. (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 80, de 2014)”

saúde, aos mais complexos, a exemplo de tratamentos contra o câncer. A Defensoria Pública da União atua com muita frequência na área da saúde, com auxílio gratuito ao cidadão de baixa renda na busca por atendimento. (<http://www.dpu.gov.br/saude>)

Conforme expliquei na introdução deste trabalho, tomei como ponto de partida para a investigação sobre os processos de medicamentos a Defensoria Pública da União da cidade de Cascavel. Dirigi-me àquele órgão e, após me apresentar com uma carta de recomendação de minha orientadora, agendei uma entrevista com o defensor público chefe. Levei a ele meus questionamentos iniciais e ali tive uma longa conversa, percebendo no diálogo um grande interesse em contar como as coisas funcionavam naquela instituição, especialmente quando o processo envolvia questões de saúde. Parecia haver um grande orgulho das funções ali desenvolvidas e, por isso, vontade de compartilhar suas práticas⁴². Após essa entrevista, pude ainda conversar com outros dois defensores públicos, que também atuam nesses casos denominados pela literatura jurídica como “*demandas sanitárias*”, bem como com estagiários e uma servidora, assessores dos defensores.

Lembrei-me dos debates realizados nas aulas do mestrado, que discutiam acerca da eficácia metodológica, por assim dizer, de entrevistas *anotadas* na pesquisa antropológica e passei e ter receio de que somente assim não pudesse compreender o modo como essas ações judiciais começavam a *tomar forma* dentro daquela instituição. Conforme relatou Mario Goldman:

Jamais tomei notas na frente de meus “informantes”. Por um lado, porque em geral eles também são meus amigos e eu me sentia constrangido em agir como “pesquisador”; por outro, porque continuo acreditando que o trabalho de campo antropológico não tem muita relação com as entrevistas, ainda que – mas sempre no final da pesquisa, quando o etnógrafo já possui um certo controle sobre os dados e as relações com os informantes – estas possam servir como complemento das informações obtidas por outras vias (GOLDMAN, 2003, p.455).

De toda forma, julguei relevantes as entrevistas como procedimento de pesquisa, tendo como norte que meu contexto de trabalho, em instituições estatais, exigia uma formalidade que o diferenciava de outros campos (tais como o de Goldman). Assim, foi preciso lançar mão desse recurso, sendo sempre necessário primeiro apresentar meus objetivos de investigação aos

⁴² Isso se confirmou quando da minha despedida, no encerramento da pesquisa de campo, após quase três meses de acompanhamento das atividades da DPU. Fui interpelada pelo defensor público chefe acerca da minha visão sobre a atuação da Defensoria, do que eu havia percebido frequentando quase que diariamente o local. Eu estava ali para compreender o modo como esses agentes públicos concebiam as ações judiciais de medicamentos, mas, ao final da pesquisa, eram as minhas compreensões sobre eles o interesse de meu interlocutor.

interlocutores para, com isso, obter não apenas a autorização formal para a realização da pesquisa, como também a colaboração dos agentes em disporem de um momento em suas rotinas de trabalho para me contarem de suas atuações nesses processos.

Buscando complementar as entrevistas, obtive autorização do defensor chefe para acompanhar os atendimentos realizados pela unidade. Combinei que ficaria sentada no setor de atendimento por um período não pré-determinado, e observaria a chegada dos pacientes (dentre tantos outros casos que depois percebi), suas esperas pelo atendimento e suas recepções pelos estagiários. Pude então dar início a essas observações, que me renderam muitas páginas de diário de campo, contato com pacientes e diversas reflexões sobre meu objeto de pesquisa, que foi amadurecendo conforme os dias de trabalho iam se seguindo.

O setor de atendimento da DPU compreendia um salão, cuja entrada dava direto para dez cadeiras (em duas fileiras de cinco cada), destinadas ao aguardo. Havia um vigilante sempre na porta (na verdade, eram dois, um homem e uma mulher, que se revezavam a cada dia) e, em frente às cadeiras de espera, três guichês, que eram ocupados por estagiários. Eram eles que faziam essa primeira recepção das pessoas atendidas, efetuando orientações, cobrando documentos e fazendo questionários por ofício aos médicos, para a instrução do que é chamado PAJ – Processo Administrativo Judicial, em um sistema próprio da DPU. Com o número do PAJ e uma chave de acesso, o paciente tem condições de consultar o andamento de seu pedido no site da DPU. Os atendimentos ocorriam das 9h às 12h e das 13h às 17h, de segunda à sexta-feira. Não havia senhas para atendimento, sendo as pessoas chamadas por ordem de chegada. Elas mesmas faziam uma espécie de controle da *fila*, sinalizando aos atendentes livres quem seria o próximo a ser atendido, de modo que esse trânsito parecia fluir de forma tranquila. Dificilmente a sala ficava lotada, a ponto de pessoas aguardarem em pé, por exemplo. A espera pela chamada era relativamente curta, a depender da complexidade do caso que estivesse sendo atendido, da necessidade do estagiário fazer cópias ou digitalização de documentos, o que fazia demora no processo. A despeito disso, a tarefa de atender às pessoas parecia ser desempenhada com muita atenção e dedicação pelos estagiários, que sempre buscavam recorrer aos gabinetes dos defensores públicos, no segundo piso, quando surgiam dúvidas (o que ocorria com frequência).

Esse PAJ⁴³ é uma espécie de processo interno, que tramita eletronicamente para o defensor público responsável (que é escolhido via sorteio, pelo sistema, dentre os três

⁴³ “O PAJ e E-PAJ são regulamentados pela Portaria nº 20/2006, que dispõe sobre a forma de tramitação dos pedidos de assistência jurídica. Todas as demandas que chegam à DPU devem ser reduzidas a termo e autuadas, originando o PAJ, que passa a ser cadastrado no sistema eletrônico nacional disponibilizado pela Defensoria

defensores da unidade⁴⁴) e que, mais tarde, dará origem ao processo judicial. Nele, reúnem-se documentos⁴⁵ pessoais dos pacientes, da renda, detalhamentos da situação de saúde, com atestados médicos e questionamentos ao médico assistente, complementações ao laudo inicial, bem como indagações à Secretaria de Saúde sobre o fornecimento administrativo do remédio. Como já disse, há uma análise obrigatória da renda do assistido⁴⁶. Esse elemento também é determinante para o encaminhamento⁴⁷. Quando parecia ser mais alta do que as normativas da DPU exigiam (até três salários mínimos brutos), o estagiário recomendava que o assistido trouxesse comprovantes de gastos fixos importantes, tais como aluguel, farmácia, supermercado, etc. Muitas vezes, o medicamento pedido nem teria um alto custo, mas considerando a renda do paciente, o comprometimento financeiro com o tratamento tornava-o inviável.

Quem costumava fazer a primeira recepção do paciente era o vigilante, dando informações mais gerais (creio que isso ocorria pela sua posição próxima da porta, sendo a primeira pessoa que encontrávamos quando adentrávamos à DPU). Os estagiários em atendimento ao público sempre estavam em revezamento, ou seja, havia uma escala para que

Pública-Geral da União. Fonte: <http://www.dpu.gov.br/legislacao/leis?catid=79&id=2536:paj-e-e-paj-sao-temas-de-palestra-no-4o-curso-de-preparacao-a-carreira260>. Acesso em 05/05/2016, às 11:05

⁴⁴ Na unidade havia três defensores, cada um com um ofício. Há dois ofícios: cível e previdenciário, e outro criminal, como me explicou um dos defensores: “*dentro do ofício cível é que ficam as ações de medicamentos, sendo que o ofício criminal também lida com essa questão de medicamentos por outra via, que é a importação irregular de cosméticos e medicamentos. Essas importações são feitas para que as pessoas, via de regra, tenham acesso a uma medicação de forma mais barata. Nesses casos, essas pessoas importam não para consumo, elas importam para comercialização. Via de regra não são usuárias. Geralmente o que eles trazem é o pramil, que é o Viagra, ou outras substâncias para formar músculos*”.

⁴⁵ Conforme consta no site institucional da DPU, os documentos essenciais para dar início ao processo são Carteira de identidade, CPF, Comprovante de renda, Comprovante de residência, Laudo médico com CID (preferencialmente da rede pública) e receita médica atualizada.

⁴⁶ Camila Balsa, em trabalho intitulado “Correndo atrás do direito: uma etnografia da Defensoria Pública da União em Curitiba”, explicou assim o uso do termo “assistido” para se identificar as pessoas que buscam a DPU para atendimento: “Esses termos nativos fazem parte do cadastro em um sistema informatizado que integra todos os setores nas DPUs do Brasil todo. Requerente se refere a quem está buscando assistência na defensoria pela primeira vez, mas que ainda não teve sua assistência assegurada, ou seja, não teve seu caso aceito por um defensor até o momento. Passam, então, a ser assistidos aqueles que tiveram sua assistência deferida por um defensor. É importante mencionar que o termo “assistido” é falado por todos os funcionários, enquanto o termo “requerente” se restringe aos sistemas e documentos gerados por este mesmo sistema. (...). Entretanto, (...) é possível identificar que todas as pessoas que já passaram pela Defensoria, independentemente de serem “aceitos” como tais, são chamados de assistidos pelos funcionários e essas mesmas pessoas assim se identificam” (BALSA, 2015, p.21). De forma semelhante a ela, pude perceber que todas as pessoas, independentemente do estágio de seus processos estarem em andamento ou não dentro da instituição, são chamadas por estagiários, assessores e defensores públicos como “*assistidos*”.

⁴⁷ “Em regra, a Defensoria Pública da União presta assistência jurídica integral e gratuita às pessoas com renda familiar de até três salários mínimos (R\$ 2.640) para grupos de até cinco pessoas, ou quatro salários mínimos (R\$ 3.520) para grupos com seis ou mais integrantes, conforme estabelecido no art. 1º e § 1º, da Resolução CSDPU 85/2014. As exceções acima desse valor de referência, como o comprometimento de parte significativa da renda com medicamentos de alto custo, são avaliadas caso a caso pelo defensor público federal”. Fonte: site da DPU - <http://www.dpu.gov.br/saude> – Acesso em 05/05/2016, às 11h16min.

eles dividissem suas tarefas diárias, entre atendimento e no desenvolvimento de atividades internas, que eram feitas no segundo andar do prédio, em salas ao lado dos gabinetes dos Defensores. Lá o trabalho deles envolvia elaborar minutas de petições, ofícios e realizar contato com as “*partes*” dos processos, prestando assessoria nas atividades dos defensores.

Durante todos os dias em que estive na DPU⁴⁸ sempre houve ao menos um caso novo de pedido de medicação – ou cirurgia/internação hospitalar. Não consigo recordar de um em que não tenha acompanhado pessoas chegando com vários documentos em mãos atrás de remédios. Geralmente, as pessoas que compareciam ao atendimento eram familiares dos doentes, mas, em alguns casos, era o próprio paciente quem ia à DPU.

Nas observações, eu sempre procurava ficar silente e sentada na mesma cadeira de sempre, de modo a não atrapalhar os atendimentos. Mas, ocorre que, por vezes, o paciente chegava acompanhado de familiares, que se sentavam ao meu lado e, *naturalmente* começavam a contar suas trajetórias: suas impressões sobre a doença, a necessidade de remédio e o percurso que tiveram de percorrer até descobrirem que poderiam “*pedir remédio na Justiça*”. Eu buscava aproveitar ao máximo essas oportunidades, tentando ao mesmo tempo não deixar de prestar atenção ao que o paciente relatava ao estagiário atendente, visto que, como pude verificar, é esse relato inicial que vai *construir* a história dele, que será transformada em processo judicial. Isso porque faz parte do PAJ uma narrativa do pedido do paciente, que é elaborada e digitada pelo estagiário, com base nas informações apresentadas pelo assistido, bem como dos documentos que ele traz consigo, em especial, laudos e receituários médicos.

A maioria das pessoas que acompanhei em atendimento pareciam ser pobres e de pouca instrução escolar, mas também havia, em menor número, pessoas de classe média e que demonstravam certa escolaridade formal. As narrativas eram distintas: algumas calmas, buscando orientação de como fazer para obter o remédio; outras exaltadas, revelando uma revolta com os procedimentos (da “*burocracia*” do sistema público de saúde e da própria DPU). Havia certos atendimentos para os quais os estagiários pareciam não estar preparados, ou seja,

⁴⁸ Fiquei de janeiro até março de 2015 comparecendo no setor de atendimento da DPU praticamente todos os dias da semana, situação que me permitiu conhecer e conversar com os estagiários, assessores e vigilantes da instituição. Nesse período, fui alvo de muitos questionamentos acerca de minha pesquisa, principalmente no início dela, pois toda a vez em que eu chegava na DPU, conhecia novos estagiários (por conta do revezamento acima mencionado), que se intrigavam com a minha presença ali nas cadeiras em que as pessoas costumavam aguardar atendimento, o que gerava uma série de perguntas. Passado algum tempo, todos já sabiam o que eu estava a fazer ali: eu era a pesquisadora. Aos que eram atendidos, quando notavam minha presença, questionavam se eu também estava lá para buscar os serviços da Defensoria. A esses, eu me apresentava como pesquisadora sobre o tema das ações judiciais de medicamentos o que, em alguns casos, rendia certas narrativas.

era necessário chamar o defensor público. Presenciei isso acontecer uma única vez⁴⁹, mas creio que fosse relativamente comum. Na sala do atendimento, havia um cartaz que ocupava quase uma parede inteira, mostrando ali os direitos que a DPU defende e destacando, dentre eles, o direito à saúde. Em todos os dias, o cartaz parecia se materializar.

Grande parte dos atendimentos dividiam-se entre saúde e previdenciário. Havia cerca de 10 a 15 processos de saúde por mês, por defensor (sendo que dois atuavam especialmente nesses casos). Como explicou-me um dos defensores, os remédios mais pedidos eram para doenças respiratórias, *brometo de tiotrópio* e *palivisiomab*, para crianças. Entre as doenças mais recorrentes, estavam o câncer, as oftalmológicas, com o remédio *avastin*, “*que o governo libera para outras funções, mas não para o oftalmológico*”, as doenças respiratórias e também as internações hospitalares. “*Geralmente são pessoas com problemas cardiológicos, ou que estão internadas nas UPAS (Unidades de Pronto-Atendimento) e precisam de leitos, estão com falência de órgãos. Mas geralmente se consegue rápido*” – afirmou o defensor.

Passados alguns dias de observação no setor de atendimento, comecei a conhecer os estagiários que recebiam as pessoas para uma primeira “*triagem*” e composição do PAJ. Eles também já sabiam que o meu interesse estava nos processos de saúde e sempre buscavam compartilhar comigo suas impressões e destacar os casos que atendiam, quando julgavam que alguns desses me interessariam.

Logo após o feriado do carnaval de 2015, no primeiro dia de atendimentos depois do recesso, o dia parecia mais tumultuado do que os demais, talvez pelo acúmulo de procura do serviço e informações. Nessa data, estava eu novamente sentada na sala de atendimento quando percebi que uma das estagiárias descia dos gabinetes – que se situavam no segundo andar do prédio – exclamando para os demais colegas que estavam na sala: “*Nossa! Tá [está] tenso lá em cima!*”- ao que os seus colegas perguntaram o porquê. “*Uma assistida minha está entre a vida e a morte. As farmácias não querem fornecer o orçamento para gente.*” Então eu perguntei a ela por quê. “*As pessoas tinham que trazer [o orçamento], mas eles [as farmácias] não fornecem para pessoa física.*” E sentou-se para começar os atendimentos, que ainda não haviam

⁴⁹ Foi o caso de uma senhora idosa que chegou, numa manhã de fevereiro de 2015, chorando, pedindo ajuda para sua filha que estava presa. A estagiária tentava dar encaminhamento para a Defensoria Pública Estadual, que cuida desses casos, mas a senhora não aceitava, queria o atendimento ali (pois parecia já estar “rodando” por diversos órgãos públicos há dias). O caso comoveu os demais assistidos que aguardavam atendimento e a estagiária decidiu então chamar um defensor para ajudar. Com muita calma e paciência, o defensor repetiu a orientação da estagiária, explicando que a DPE ajudaria e poderia dizer-lhe a situação do processo criminal de sua filha. A presença do defensor, enquanto autoridade, pareceu empregar mais força ao que foi dito, acalmando a senhorinha, que foi embora sem chorar. Depois desse atendimento, todos os estagiários e o vigilante ficaram comentando quanto o defensor era “*bom no que fazia*” e que conseguia, com seu jeito, resolver os problemas mais difíceis.

iniciado. Logo em seguida, comentou com um colega outro caso que parecia lhe incomodar igualmente: “*Doutor [defensor público] pediu para ligar para uma assistida. Liguei e ela disse que a mãe dela está morrendo, com falência de órgãos. O que a gente diz nessa hora? A gente tem que fazer tudo para fazer alguma coisa*” - exclamou, claramente chateada com a situação. “*Você não pode evitar*”, disse o colega, tentando acalmá-la. “*Tá, mas a gente tem que fazer tudo o que pode fazer*” [sic], respondeu.

Exclamações desse tipo eram comuns da parte dos estagiários. Todos muito jovens, estudantes de direito, trocavam entre si comentários acerca dos casos que estavam sob seus cuidados, revelando certo incômodo com determinadas ações. Especialmente as de remédios, nas quais havia vários fatores que influenciavam diretamente na entrega ou não do medicamento ao paciente e que independiam de suas vontades e atuações (como, por exemplo, nos casos em que havia uma decisão judicial favorável ao fornecimento do remédio ao paciente, mas a Secretaria de Saúde continuava sem dispensar). Parecia difícil explicar ao assistido situações como essas, em que havia uma sentença que mandava fornecer o remédio mas, por diferentes motivos, este não chegava ao paciente. Como foi possível identificar já no primeiro capítulo desta dissertação, quando do relato da história da menina Maria Luísa, uma decisão judicial favorável nem sempre significa o fornecimento do medicamento.

Noutra tarde conheci um caso assim, de uma assistida que já tinha uma decisão favorável à concessão de seu remédio, mas cuja entrega estava atrasada. Havia chegado um casal que parecia apreensivo. A moça suspirava fundo, de modo ansioso, enquanto aguardava atendimento, ao mesmo tempo em que o rapaz que a acompanhava - logo fiquei sabendo que era seu marido – sentado, batia as pernas contra o chão. Ao serem atendidos pelo estagiário, a moça começou a relatar que desde a semana passada, quando soube do “*problema todo*” [que o remédio estava em falta na Regional de Saúde⁵⁰], começou a dividir os comprimidos que tinha, tomando só a metade. Assim, teria remédios somente até sexta-feira. Aquele dia era uma segunda. Então, contou ao estagiário que ela se dirigiu na semana anterior, como de costume fazia todo mês, à 10ª Coordenadoria Regional de Saúde, para buscar seu remédio, que havia obtido em decorrência de um processo judicial proposto pela Defensoria. Chegando lá, foi informada de que não havia nada para ela. Sem previsão de chegada, informou o funcionário. O estagiário parecia não entender o ocorrido, pois a moça já teria “*ganho*” o processo. Já havia uma sentença favorável ao seu direito. Então, ligou para a farmácia governamental naquela

⁵⁰ Em alguns processos, como no caso da moça, a decisão judicial determina que o paciente retire, todo mês, o medicamento na Coordenadoria Regional de Saúde de seu município.

mesma hora, em frente ao casal, e falou com o responsável. Depois, deu a resposta que eles não queriam ouvir: “*o remédio não tem nem aqui, nem em Curitiba e nem em Brasília. Está em falta em todo sistema público. O negócio é a gente pedir o bloqueio⁵¹ do valor do remédio para a senhora mesma comprar. Vou falar com o defensor público agora, para ver o que a gente faz*”.

Levantou-se da cadeira e, ao fazer o contorno da mesa, parou seu percurso e, aproximando-se da moça, perguntou: “*se a senhora não tomar esse remédio, o que acontece*”? “*Eu morro*”, disse ela. O estagiário pareceu levar um choque e saiu ainda mais rápido em direção à sala do defensor. O casal parecia atônito e se olhava, em silêncio. Passado um tempo, retorna o estagiário com a resposta do defensor: “*vamos fazer um pedido de cumprimento judicial, sob pena de prisão do secretário de saúde*”. Ao que a moça perguntou, com medo: “*e se não der certo*”? “*Vai dar*”, respondeu o atendente, buscando consolar o casal, mas sem aparentar muita crença no que dizia.

Essas observações e comentários permitem refletir acerca da potência que as emoções e o engajamento dos agentes que lidam com os pacientes na DPU tem na rotina diária de trabalho. Aqui entendo o uso do termo emoções conforme aquele revelado pela etnografia, ou seja, daquele sentimento que promove uma série de ações e comportamentos pelos funcionários da unidade – sejam eles defensores, estagiários ou vigilantes - num movimento em direção ao atendimento de quem busca a instituição, das formas que lhes são possíveis. Por vezes, essas modalidades de assistência parecem extrapolar as recomendações institucionais que preconizam os deveres inerentes aos cargos públicos que ocupam (no capítulo anterior, vimos defensores trabalhando aos finais de semana, para darem celeridade a pedido de tratamento, assessores ajudando financeiramente à família de paciente, etc.). A fala da estagiária, de que eles “*precisam fazer tudo o que podem fazer*”, parece revelar uma necessidade de fazer mais do que, por regra, já é feito pela defensoria pública. Esse “*fazer mais*” destaca o sentimento que envolve os funcionários e que, por consequência, promove um engajamento nas práticas ali desenvolvidas.

Patrice Schuch (2008), em seu texto “A ‘Judicialização do Amor’: sentidos e paradoxos de uma Justiça ‘engajada’”, trabalhou a ideia do engajamento pessoal dos agentes públicos, que de certo modo era compartilhado pelas diferentes atuações do Ministério Público,

⁵¹ Esse “*bloqueio*” constitui-se numa possibilidade jurídica, que permite ao juiz reservar valores monetários nas contas públicas do Estado, a fim de que tal verba orçamentária seja destinada à compra do remédio específico pela parte que pediu o remédio da justiça. Costuma ser alternativa quando os medicamentos estão em falta nos próprios laboratórios fornecedores e a administração pública não consegue adquirir em tempo hábil.

Juizado da Infância e da Juventude, quando da reforma legal no campo do direito da criança e do adolescente. Nesse estudo, percebeu que as práticas realizadas por esses agentes não estavam circunscritas somente à letra da lei, mas sim revestidas de significados oriundos do engajamento social e humanitário (2008, p.11). Nesta etnografia das ações judiciais de medicamentos, de modo semelhante, foi possível perceber uma forma especial de engajamento, que muitas vezes extrapola os limites judiciais dos processos (2008, p.17).

Ao mesmo tempo, essas práticas revelam um trabalho intenso em conjugar determinados elementos, quando da reunião das “*provas*” que servirão ao futuro processo judicial, sempre tendo em vista a formação do convencimento do juiz (mas, antes de tudo isso, a formação do próprio convencimento do direito pelo defensor). Há, portanto, uma ideia de critérios de produção de eficácia no universo jurídico, à inspiração daquela teorizada por Annelise Riles (2005), que buscou discorrer acerca das dimensões técnicas do direito, considerando-as como foco central de investigação. Mas que elementos compõem essa técnica, ao nos debruçarmos sobre os processos judiciais de medicamentos? Para Riles, o caráter técnico do direito englobaria distintos e até contraditórios sujeitos, ideologias e práticas:

As ideologias –instrumentalismo e gerencialismo jurídicos; (2) os atores: os estudiosos e profissionais que tratam da lei como uma espécie de ferramenta ou máquina, e que se veem como simples técnicos dedicados, mas altamente especializados; (3) o paradigma da resolução de problemas: a orientação para a definição de problemas práticos e concretos, e para a elaboração de soluções (RILES 2005, p.976, tradução minha)⁵²

Assim, segundo a autora, o direito é plural, tanto quanto a diversidade de contextos jurídicos imagináveis e, em vista disso, não poderia ser facilmente deduzido somente a partir da legislação, sem considerar os demais elementos que o compõem (Riles, 2005, p.1030). Nesse sentido, para compreender como o direito à saúde é feito nas ações judiciais de medicamentos, não seria possível apenas estudar a legislação específica e verificar sua *aplicação* nas sentenças. Foi preciso conhecer e analisar outros elementos, não formalmente previstos como construtores do direito, mas que servem de orientação, na prática, para a definição das soluções processuais. Riles procurou chamar a atenção de que as regras legais não são aplicadas aos casos concretos como num “*passé de mágica*”, mas que essa aplicação das normas jurídicas segue determinadas premissas (p.1032)

⁵² “(1) the ideologies – legal instrumentalism and managerialism; (2) the actors – the scholars and practitioners who treat the law as a kind of tool or machine and who see themselves as modest but expertly devoted technicians; (3) the problem-solving paradigm – the orientation toward defining concrete, practical problems and toward crafting solutions. (...)”

Certo dia, na sala de atendimento completamente lotada, um dos primeiros realizados chamou a atenção pelo fato do estagiário insistir muito em detalhes que deveriam estar contidos no laudo médico, a fim de que a DPU pudesse instruir a ação. O estagiário realça aquilo que precisava, orientando e entregando um bilhete por escrito ao familiar de um paciente que necessitava de cirurgia:

“O que eu preciso: que os dois médicos falem sobre a doença dele [do paciente, familiar da pessoa atendida], o que acarreta e preciso que eles digam que a cirurgia é urgente. Pede para eles declararem se o SUS faz ou não. E para eles fazerem um orçamento do custo da cirurgia. O mais importante desse laudo é se ele escrever que a cirurgia é urgente e que há danos se não for feita. Frisa que é importante isso. Porque nós sabemos da gravidade, mas temos que provar isso para o juiz. Se tu poderes me escrever isso, me ajuda.” [Estagiário em atendimento na DPU, fevereiro de 2015]

A recomendação do estagiário demonstra que, desde o início, a construção do processo na DPU procura destacar elementos de eficácia que podem servir para a persuasão do juiz no futuro processo judicial. O binômio urgência, como elemento de tempo, e risco pelo não fornecimento do tratamento pleiteado são “critérios estéticos” de eficácia jurídica (Riles, 2005), juntamente com o modo de enunciação desses no laudo médico, enfatizados pelo estagiário. Ao mesmo tempo, é possível perceber que se constrói, nesse contexto, um “*nós*”, ou seja, a DPU e o paciente colocam-se no mesmo lugar de fala, sabedores da existência do direito a remédios. Em contraponto, parece estar o juiz, a quem se deve produzir elementos de convencimento.

Já na minha primeira visita à instituição, presenciei um atendimento em que notei os diferentes convencimentos que entram em jogo no contexto dessas ações – ora o defensor público é convencido do direito, ora é preciso formar elementos para convencer o juiz. Havia me sentado em frente aos guichês. Ao mesmo tempo, uma senhora era atendida na mesa ao lado. Tinha muitos papéis espalhados sobre esse guichê e ambas - atendente e senhora - pareciam num impasse. Comecei a prestar atenção na conversa no momento em que ouvi a palavra remédio. A senhora disse que a filha tomava o medicamento *clonazepan*. Que tinha problemas mentais. A atendente exigia um atestado médico, ao que a senhora mostrava a sentença de interdição da filha. Disse: “*minha filha agora está lá em casa sozinha, com as moscas varejantas em cima, por que eu não posso trazer ela. Eu vou ter que ir na televisão mesmo, só na televisão para resolver! Eu tenho direito, eu sei que eu tenho direito! Eu não gosto de mentira, eu só falo a verdade*”. E mostrava uma sequência de papéis, que de longe pareciam receitas médicas. A estagiária respondeu: “*senhora, eu não duvido da senhora, eu*

acredito na senhora, mas nós temos que mostrar isso para o juiz. E precisa de um atestado médico”.

Essa assistida começou a chorar e os prantos chamaram a atenção da vigilante, que a essas alturas já havia se aproximado do guichê, creio que por conta dos seus gritos e com receio de que pudesse haver algum tipo de agressão à estagiária. Nesse momento, a atendente avisa que iria conversar com o defensor para ver o que fazer. Enquanto a estagiária subia aos gabinetes, a senhora e os vigilantes começaram a conversar, quando então compreendi sua história. O objetivo dela era obter um cartão de transporte público com passe livre, chamado cartão SIM, para sua filha. Essa havia nascido com sequelas mentais por conta de um erro médico na cesárea, dizia, aos prantos, à vigilante, que tentava consolá-la dizendo *“a senhora tem que se acalmar”*. Isso quem me explicou foi uma outra senhora, que estava sentada ao meu lado, aguardando enquanto seu esposo era atendido em um dos outros guichês (pelo que entendi, buscava atendimento previdenciário). Enquanto a senhora do passe livre exclamava, a senhora ao meu lado dizia: *“não é fácil, problema de saúde. Eu sei bem, luto há 6 anos”*. Ela me explicou que a prefeitura de Cascavel, para emitir esse passe livre para pessoa deficiente, exigia o atestado médico. Enquanto a atendente conversava com o defensor, a vigilante conversava e acalmava a senhora do passe livre. Ao voltar, disse, com muita paciência: *“o defensor disse que a DPU não tem competência para entrar com processo contra a prefeitura, por que aqui é federal. Então, se a senhora não pode pagar advogado, tem que procurar os núcleos de práticas jurídicas das universidades aqui de Cascavel (disse o nome de duas, que não recordo). Eles vão poder ajudar a senhora. A senhora consegue ir lá agora”?* A senhora respondeu, indignada: *“mas eu nem sei onde é isso. Eu vou na TV mesmo!!”* A vigilante tentou explicar o endereço. A atendente também. A senhora recolheu todos os seus papéis de cima do guichê, guardou-os num saco plástico e levantou-se, em prantos. Foi embora. A vigilante finalizou: *“ela está depressiva”*.

A experiência de campo nessa unidade da DPU permitiu-me observar como os pedidos de saúde, especialmente aqueles envolvendo medicamentos, eram recebidos, processados, decididos e transformavam-se em aptos a iniciarem um processo judicial. Além de conhecer as perspectivas dos agentes públicos que ali trabalhavam direta ou indiretamente com essas demandas, foi possível ouvir e conhecer diversas narrativas de pacientes, buscando, à maneira de Fonseca (2011, p.2), contribuir para uma antropologia que demonstre que *“o sistema legal faz mais do que ‘solucionar conflitos’, mas atua ‘criando tensões e moldando novas subjetividades”*. À inspiração da autora, assim como de outros antropólogos que se debruçaram

sobre o direito, intentei que a pesquisa chegasse “além dos discursos formalistas de princípios jurídicos para alcançar as práticas de justiça”. Revelaram-se nessas práticas e nas narrativas dos agentes públicos que os sentimentos e o engajamento acabam participando da configuração desses processos e, conseqüentemente, do próprio direito. Igualmente, foi possível notar a existência de um certo jogo dos convencimentos, onde primeiramente é necessário que o defensor público se certifique do direito que o paciente busca para, só então, começar a formular, em termos jurídicos, o pedido judicial. Para isso, são utilizados recursos precisos, elementos que antecipadamente já se sabe terem eficácia para que o requerimento seja acolhido pelo magistrado da causa, como bem exemplifica a recomendação do uso do termo urgência nos laudos médicos. Ou seja, desde o início os procedimentos são destinados para a persuasão do juiz. Esses elementos poderão ser verificados, em potências e matizes diferentes, nas atuações dos demais agentes que a etnografia pôde conhecer, como se verá a seguir.

2.1.2. O processo no Ministério Público Estadual

Conforme definição feita pelo Conselho Nacional do Ministério Público⁵³, o Ministério Público - MP é “um órgão de Estado que atua na defesa da ordem jurídica e fiscaliza o cumprimento da lei no Brasil. Na Constituição de 1988, o MP está incluído nas funções essenciais à justiça e não possui vinculação funcional a qualquer dos poderes do Estado”. Sua atuação pode ser judicial, ou seja, “*entrando*” com processos no Judiciário, mas também extrajudicial, ou seja, no atendimento da população e na tentativa da solução de conflitos por meio de negociações e tratativas. No caso da saúde, como me contou um dos promotores entrevistados, o MPE-PR faz diversas recomendações administrativas às secretarias de saúde municipais ou às coordenadorias regionais de saúde estaduais, determinando, por exemplo, que seja feita a internação hospitalar de pacientes. Ainda, promove reuniões entre os gestores e busca “*auxiliar na construção e melhoria de políticas públicas*”. As ações judiciais de saúde propostas por este órgão são denominadas ações civis públicas. Essa ação é disciplinada pela Lei nº 7.347/85 (LACP) e em seu artigo 5º encontramos a legitimidade do Ministério Público para propô-la, além da previsão o artigo 129, inciso III da Constituição Federal de 1988. Há discussões jurídicas, que não nos cabem aqui, acerca da legitimidade da instituição, ao propor uma ACP: se atuaria como parte ou como fiscal da lei. Conforme explicaram os promotores

⁵³ Constante em seu site institucional. <http://www.cnmp.gov.br/portal/component/content/article/94-institucional/ministerio-publico/130-funcoes-do-mp>. Acesso em 07 novembro 2015.

que entrevistei, ao defenderem um interesse social, atuam em nome próprio (do MP), diferentemente dos advogados, que atuam representando outra pessoa. É importante salientar que nessa instituição foi possível entrevistar promotor de justiça, procurador de justiça, servidores e médico que atuam na área da saúde em ambas as cidades pesquisadas, Cascavel e Curitiba. Porém, o acompanhamento dos atendimentos foi realizado somente na unidade de Cascavel.

Depois de entrevistar os defensores públicos, a indicação da Promotoria de Saúde da cidade de Cascavel era mais do que recorrente: a figura do promotor de justiça que atuava há muitos anos nas ações de saúde era comentada em quase todas as conversas com meus interlocutores, referenciando-o como uma “*pessoa comprometida e conhecedora do direito à saúde como nenhum outro na região*”. Então, fiz contato com a assessoria do Ministério Público Estadual da cidade, a fim de agendar uma entrevista. Em janeiro de 2015, cheguei a sua sala com uma série de perguntas, mas com apenas duas foi consumida uma tarde inteira. O promotor gostava de falar sobre o assunto e demonstrava ser profundo conhecedor do tema. Por conta disso, permitiu que eu agendasse nova conversa. Foram, portanto, duas tardes de entrevistas, nas quais me contou sobre a história do SUS, como os processos de medicamentos começaram a tomar uma grande proporção no país e os modos de atuação do MPE nessas ações. Depois, autorizou que eu acompanhasse alguns atendimentos de pacientes em demandas de saúde.

Relatou-me que os processos tramitam na Promotoria de Saúde da seguinte forma: do atendimento do paciente, primeiro é feita uma “*notícia de fato*” – o paciente ou seu familiar faz sua reclamação, que é colocada no papel e recebe um número. Esse pedido terá uma resposta positiva ou negativa da Promotoria (ou seja, o promotor decidirá se seu direito *existe* a ponto de ser pleiteado na justiça). O expediente segue com ofícios para as autoridades sanitárias, tais como as secretarias de saúde. Segundo ele, às vezes há demandas nesses casos, mas a principal ainda são as negativas decorrentes de pretensões a fármacos que, ou não estão nos protocolos de primeira opção, ou estão previstos, mas não para aquela doença. No caso de medicamentos de alto custo, como os oncológicos, explicou-me o promotor que, por uma “*questão de estratégia*”, a União costuma responder como ré nos processos pelo fornecimento do remédio (essa informação foi confirmada por um dos defensores públicos federais entrevistados, que me relatou que, geralmente, os pedidos de medicamentos de alto custo eram processados pela DPU, que tem a competência para processar a União). O MP, portanto, faz o pedido judicial de entrega do remédio, mas somente pede contra o Estado, “*menos esses de alto custo*”, afirmou o promotor.

No MP, o promotor, antes de iniciar uma ACP, via de regra promove um “*inquérito civil*”, uma espécie de procedimento investigatório para averiguar o direito do paciente, se esse realmente existe: “*nos convencemos da necessidade e da razoabilidade e vamos atrás disso; caso contrário, propomos arquivamento e a família poderá procurar um advogado*”. Essa determinação acerca da existência do direito também é uma decisão. O MP atua nas ações judiciais como substituto do paciente, “*pede direito alheio em causa própria*”, por autorização legal, diferentemente dos advogados, que “*pedem direito alheio em nome alheio*”⁵⁴. O que em alguns casos, resulta num posicionamento do promotor de justiça que contraria os interesses do paciente:

A vontade desse indivíduo é irrelevante, eu tutelo demandas coletivas sem nunca ter uma procuração: o autor não é ele, é apenas interessado no resultado final do provimento, da sentença. Ele não é parte, não sofre ônus e não tem nenhum direito no processo. A vontade do autor é a vontade do MP, ele não pode desistir da ação porque o direito à saúde é indisponível. Se for disponível a saúde não está legitimado o MP. [Promotor de Justiça, entrevista em março de 2015*].

O MP não propõe ações quando o laudo médico é particular, sendo esse um de seus principais critérios para o ajuizamento: que o paciente tenha laudo emitido por médico do SUS. É possível aqui notar a diferença entre o convencimento do MP e o dos advogados particulares na questão do direito à saúde. Enquanto no MP há determinados critérios para que o promotor defenda o direito do paciente – ainda que em nome próprio – essa exigência não necessariamente existe na advocacia privada. Por conta disso, alguns pacientes, que não logram êxito nesse convencimento do promotor (por não preencherem determinados requisitos), ficam sem atendimento daquele órgão, o que não significa sem o direito, haja vista que ainda resta a possibilidade de recorrer à via judicial por meio de um advogado particular.

Por outro lado, a atuação do MP compreende um ponto de tensão, que já foi apontado e merece ser melhor esclarecido. Trata-se de uma compreensão de *Estado* e dos limites do próprio direito à saúde, encontrados no balanço entre o direito individual e o coletivo e o papel das instituições públicas em busca de um certo equilíbrio desses dois aspectos. Isso se revela quando o promotor explicita que, na condição pessoal, singular, se fosse necessário demandaria medicamentos do Estado. Contudo, na sua função institucional de promotor de justiça, não é possível pedir aquilo que onera o SUS.

⁵⁴ O paciente ou seu familiar procura o MP e esse promove a ação judicial – Ação Civil Pública em nome próprio, “*agindo na tutela indisponível*”. É o direito do paciente, mas que é pedido em nome do MP.

Existe a medicina paliativa, eu atuo e peço esses medicamentos, não resolve o problema, mas não pode ferir o SUS como um todo. Outra coisa é pedir um remédio de 600 mil reais paliativo. Mas se eu fosse paciente, pediria, mas como promotor não peço. [Promotor de Justiça, entrevista em março de 2015*].

Essa tensão também pôde ser percebida na fala de um dos procuradores de justiça entrevistados. O primeiro e mais antigo promotor de saúde do Ministério Público do país, agora atuando em Curitiba-PR, relatou-me que o trabalho da promotoria de saúde, nas ações judiciais de medicamentos, envolvia questões de vida e de morte: *“até que ponto me foi dado esse direito? Isso nos impacta, nos abala. Nós sofremos com a pessoa. Dizemos “nãos” para os pedidos dos pacientes, mas um não que pode ser dito na calçada, à luz do sol, com bons parâmetros. Não é discricionário. São poucos, mas existem”*. O pedido do paciente, segundo o procurador, *“é um pedido que o sistema já negou, e o MP não é uma porta de entrada do sistema, mas é uma forma de compelir o sistema a funcionar. Mas não temos vocação legal para isso, não tem como ser um PROCON da saúde”*.

As práticas do MPE nas ações de medicamentos também compreendem, de forma semelhante à DPU, o preenchimento de determinados critérios de eficácia para que esse direito muito específico possa ser reconhecido pelo promotor e, a partir disso, passar a existir com aptidão a ser requerido em um processo judicial. Pesquisando no MPE, foi possível entrevistar um dos médicos que auxiliam uma Promotoria de Saúde. A maioria das Promotorias não tem médicos, à exceção de Cascavel e de Curitiba, que tem um Setor Médico específico. Ele trabalhava mais nos casos de erro médico e de omissão de socorro. *“Não faço muito processos de medicamentos”* – disse ele. *“Por acaso, tem este daqui!”* E apontou um processo na sua mesa. Seu trabalho era utilizar o conhecimento médico para verificar se o paciente necessita ou não do medicamento/procedimento: *“o Promotor entra ou não com a ação conforme convencimento dele, ele se utiliza dos elementos que tem nos autos, e já que eu sou isento, eu não tenho interesse em causa nenhuma, a minha opinião costuma ser levada em consideração”*. Antes disso, contudo, há uma verificação se esse paciente esgotou realmente todas as alternativas disponíveis pelo SUS: *“eu descrevo o caso e dou minha opinião técnica, o promotor que decida o que fazer”*. O fundamento para isso, segundo o médico, seria o princípio constitucional da igualdade que, em sua análise, resultaria no fato de que todas as pessoas são iguais e precisam se submeter da mesma forma aos remédios disponíveis na farmácia do sistema público; caso contrário, deveriam arcar com a despesa do custeio. Para as exceções, ou seja,

para justificar pedir um remédio fora das listas oficiais, o paciente precisava explicar por que o medicamento fornecido gratuitamente não funcionava:

Tem que botar no papel, o que não pode é afirmar que você merece remédio “A” e eu o “B” sem fundamentação (...) por exemplo, eu tenho úlcera. Daí tem o *omeprazol* no SUS e o médico receita *pantoprazol*. Mas por quê? Porque tratou com *omeprazol* e não funcionou. Então está justificado, a resposta é individual, cada organismo responde de uma maneira. [Médico de Promotoria de Saúde do Ministério Público Estadual, realizada em março de 2015*].

Segundo o médico, um dos grandes problemas do sistema de saúde é a aplicação desse princípio da igualdade, ou seja, como fazer para que todos sejam considerados iguais? Como oferecer tratamentos padronizados para pessoas que são diferentes e que podem necessitar de tratamentos diferentes para casos semelhantes? Por conta disso, somente as ações judiciais individuais é que “*resolveriam o problema*”, pois o gestor público estaria atrelado aos protocolos determinados pelo SUS e, portanto, impedido de adquirir medicamentos fora dessa lista. Além disso, existe, segundo ele, uma desconfiança na palavra do médico prescritor. Ela não é suficiente para garantir o medicamento fora de protocolo, e por isso é preciso uma ação judicial:

(...) há uma sede de fiscalização, você não confia no médico [que prescreve um remédio fora dos protocolos dos SUS]. Se a gente acreditasse no médico que deu *pantoprazol* no lugar do *omeprazol* não havia [haveria] judicialização. Mas quando a prefeitura compra um remédio especial fora da farmácia para uma pessoa todo mundo pensa: “*opa! Está beneficiando aquela gente*”! Para evitar esse benefício, ele não pode comprar, não tem liberdade de atuar, ele tem que fundamentar. Então ele prefere não atuar, para evitar que seja lançada sobre ele uma dúvida. Por causa dessas distorções que existem no Brasil que isso não funciona. Se o médico dissesse: “*não aceito retuximabe*”: ora ele tem fé pública! Mas aqui no Brasil até assinatura tem que ser em cartório! O médico escreve no prontuário e não é aceito, mas aí você vai dizer: “*isso não é suficiente para mim, por que o Tribunal de Contas vai dizer que estou comprando fora da tabela e eu já tenho aquele medicamento*”. É tudo muito legalizado, objetivado, é tudo objetivo e um sistema objetivo não vai poder nunca produzir resultado num sistema de pessoas cuja subjetividade é enorme. Não é isso? (...) O caso está no diagnóstico, porque na ausência desse o tratamento está sendo equivocado e tudo isso gera judicialização (...) como as pessoas não conhecem seus direitos, ou imaginam que tem direitos a mais, entram em conflito o tempo inteiro. [Médico de Promotoria de Saúde do Ministério Público Estadual, realizada em março de 2015*].

O médico parecia querer demonstrar que, aos seus olhos, as ações judiciais de saúde tinham um motivo: o Estado havia se comprometido em prover à população um conjunto de direitos numa amplitude impossível de ser cumprida. Por isso, o caminho para obrigar o Estado

a cumprir seu compromisso eram os processos. Foi a ação do próprio Estado, ao produzir uma saúde pública ampla, que abriu espaço para a inação desse próprio Estado, que não consegue cumprir aquilo com o que se comprometeu. Para ele a legislação brasileira, ou seja, o próprio Estado, criou regras impraticáveis:

Só há judicialização porque se deu todo direito para todo mundo, ora, vamos ser sinceros: se foi dado direito, vamos exercê-lo. Acho que tem mesmo que exercer. (...). Isso é uma utopia. (...) A discussão é tão mais ampla que falar que não cabe ao Judiciário discutir nem me cabe [*sic*], nem me entra na cabeça essa discussão. [Médico de Promotoria de Saúde do Ministério Público Estadual, realizada em março de 2015*].

Sobre isso, também os relatos de outro médico integrante do Ministério Público na I Jornada sobre Direito à Saúde, promovida pelo Tribunal de Justiça do Estado do Paraná, em junho de 2015. Numa das palestras, ouvi a fala do médico assistente do Ministério Público Estadual, integrante do CAOP⁵⁵ Saúde Pública do Paraná, junto com outros quatro médicos. Contou ao público presente como eram os trabalhos do setor médico nos processos de medicamentos, mostrando uma rotina mais sistematizada no fluxo dos pedidos, com uma estrutura maior do que a existente no interior do estado. A atuação do setor médico dava-se na fase pré-processual, prestando assistência aos promotores. No caso de medicamentos, essas ações tinham prioridade no setor sobre outras que tramitavam na promotoria de saúde, tais como as de erro médico ou envolvendo casos de saúde mental. O CAOP-PR era o segundo no Brasil. *“Nós fazemos papel de assistentes sociais, ligamos para o médico, para a Secretaria de Saúde, tentamos conseguir o remédio ou trocar o medicamento”*, disse ele. Mostrou, em slides de *power point*, um roteiro de protocolo de atendimento às Promotorias, antes que os pedidos chegassem ao CAOP. Segundo ele, esse protocolo reduziu de 16 para 9,6 horas o tempo de elaboração dos pareceres pelo setor médico. Ainda, estruturaram um banco de dados com pareceres já emitidos, buscando *“uniformizar decisões e contribuir com a celeridade. Não é que a gente vai copiar e colar, mas é difícil um colega decidir diferente do outro”*.

A fala do médico palestrante revelava muito orgulho das atividades desempenhadas e, sobretudo, o destaque dado ao empenho dos profissionais daquele setor para otimizar o atendimento das demandas e impor maior celeridade aos processos. Novamente, a questão do tempo e da urgência é vislumbrada como fator primordial de eficácia e que se torna um elemento que dita qual é a prioridade a ser atendida. Mais à frente, veremos como as petições

⁵⁵ Centro de Apoio Operacional das Promotorias, localizado em Curitiba-PR.

iniciais das ações judiciais de medicamentos sempre vem sinalizadas com a inscrição “URGENTE” ou “TRAMITAÇÃO PRIORITÁRIA”. Aqui, é possível notar que essa urgência já é bem caracterizada desde quando o processo ainda não é uma demanda judicial, ou seja, quando está em sua fase de construção no MP.

Há também a realização de tarefas, por parte dos médicos, que via de regra seriam de competência de outros profissionais, tais como dos assistentes sociais e que, na sua falta, são prestadas por eles. O engajamento desses agentes públicos é revelado em práticas que extrapolam os estritos deveres funcionais impostos a seus cargos, em nome de uma maior efetividade de suas ações.

A ideia de formação do convencimento do agente público também é presente na fala do médico palestrante, assim como restou clara na narrativa do médico entrevistado. Aparece também a noção de desconfiança sobre o conteúdo do laudo médico. O palestrante apresentou, em slides, um fluxograma de trabalho, no qual destacava o laudo médico e a exigência de apresentação também do prontuário clínico: “*não é possível fazer um parecer se no processo só tem uma receitinha, sem o prontuário*” – afirmou. E somou: “*às vezes, o que o colega diz [médico do paciente] não condiz com o prontuário. Diz que usou vários remédios, mas na verdade já o primeiro utilizado foi [sic] o que estava pedindo*”. Um dos procuradores de justiça do MP entrevistados afirmou: “*no Brasil, confundimos a receita médica como direito. Ela não vincula o promotor. Para isso, os médicos assistentes do MPE produzem uma revisão científica (fazem pesquisas em bancos de dados, na medicina baseada em evidências⁵⁶), para confirmar ou não o que o médico do paciente disse*”. A centralidade do laudo médico e dos elementos que nele devem estar contidos se consolida como fundamental para os processos, ao mesmo tempo em que se mostra uma prova frágil e que, em determinados casos, requer sua complementação para que o direito exista. Aparecem aqui critérios de desconfiança sobre o grau de veracidade do documento. É condição para o ingresso com o processo na justiça, mas não carrega em si mesmo a potência da certeza do direito.

2.1.2.1 Atendimentos no Ministério Público Estadual: dúvidas e encaminhamentos antes do processo judicial

⁵⁶ Falarei mais sobre isso no capítulo 4.

Como os atendimentos realizados na Promotoria de Saúde de Cascavel eram feitos por uma funcionária especificamente destacada para tal tarefa, solicitei acompanhar sua rotina de trabalho. No primeiro dia, explicou-me que fazia cerca de doze atendimentos por dia, mas nem todos se tratavam de remédios. Elencou, numa ordem de prioridade, que os pedidos que mais chegavam eram sim por medicamentos, mas também havia pedidos de vagas de internação nas Unidades de Pronto Atendimento – UPAS, cirurgias eletivas e, por último, consultas com médicos especialistas.

Disse-me que as pessoas tomavam conhecimento do trabalho do Ministério Público por meio de assistentes sociais dos hospitais e, às vezes, por própria indicação dos médicos. A atividade da funcionária era, então, atender aos pacientes ou seus familiares, pela ordem em que se apresentavam no Fórum (a sede do MP ficava no prédio da Comarca). Trabalhava desde 2003 na instituição, mas em outra cidade. Ali, estava desde 2009. Seus atendimentos eram descritos em um texto (“*reduzidos a termo*”), no documento chamado “*notícia de fato*” – o primeiro ato institucional por escrito sobre o pedido do paciente. Essa notícia tinha o prazo de trinta dias para ser avaliada, quando a Promotoria decidiria se seria instaurado um “*procedimento preparatório*” ou “*inquérito civil*”. A conversão em “*procedimento preparatório*” acontece quando ainda não está definido o “*representado*” (órgão ou pessoa que responderá ao processo) e ainda é preciso de mais informações. Já o “*inquérito civil*” é instaurado em caráter de investigação quando já se sabe qual a pessoa ou órgão que será averiguado. Ambos são procedimentos administrativos que servem de base para ingresso de uma ação civil pública.

As “*notícias de fato*” arquivadas pelo promotor ficavam na própria sede do MP; os “*procedimentos preparatórios*” e os “*inqueritos civis*”, também arquivados pelo promotor, precisam passar pela análise e homologação do Conselho Superior⁵⁷, que concordará com o arquivamento ou não. Neste último caso, devolverá os autos à Promotoria, determinando que dê continuidade às investigações e realize novas diligências apontadas pelo Conselho Superior.

A funcionária relatou que certa vez atendeu aos pais de um menino de oito meses de idade, que conseguiu por meio da atuação do MP internação domiciliar. Ficaram tão gratos que iam visitá-la toda semana, mostrando fotos e vídeos da criança. “*Nossa, fiz bem para alguém!*”, disse ela. Sentia-se comovida com o trabalho: “*tenho um misto de sentimentos: me preocupo*

⁵⁷ O Conselho Superior do Ministério Público tem atribuições de fiscalizar e superintender a atuação do Ministério Público.

com a situação das pessoas, mas não sei se o que estamos fazendo aqui é efetivo.” As pessoas não apenas traziam suas demandas materializadas numa solicitação de um objeto ou de um serviço, tais como a necessidade de medicamento específico ou de um leito para um familiar seu que estava esperando numa maca em corredor de hospital, mas vinham cheias de histórias de relatos de mau atendimento nos diversos setores da saúde por onde passavam. Em muitos atendimentos que presenciei pude perceber que os pacientes chegavam perdidos, sem informação e sem saber ao certo o que o MP poderia fazer. Por conta disso, perdiam tempo, um recurso muito precioso quando se fala em recuperação da saúde. *“O problema é a questão de organização do SUS”*, disse ela. Alguns chegavam a relatar à funcionária que pensavam que ali, na Promotoria, iriam receber o remédio. Outros eram encaminhados ao MP para solicitar o medicamento, mas sem laudo médico (requisito fundamental para o processo). Então, tinham que retornar ao SUS, agendar nova consulta para obter o documento e, aí sim, buscar novamente o promotor. Disse-me:

Nem todos os atendimentos geram obrigatoriamente uma *“notícia de fato”*, muitos deles são solucionados apenas com o atendimento, visto que, em muitas situações a pessoa que nos procura está apenas mal instruída, sendo encaminhada, a partir do atendimento, a procurar órgãos competentes. [Oficial de Promotoria do MPE, Promotoria de Saúde, entrevista realizada em março de 2015].

Essas observações e comentários permitem pensar que a atuação da atendente do MP era muito mais ampla do que as atribuições de seu cargo: ela fazia um trabalho de esclarecimento do próprio sistema público de saúde a usuários que eram encaminhados de um setor ao outro, sem muita explicação. Certa vez, atendeu a um paciente que buscou o MP porque não tinha dinheiro para custear a passagem do ônibus que precisava tomar toda vez que ia ao hospital fazer seu tratamento de saúde. Questões como essa, segundo ela, deveriam ser providenciadas pela Secretaria de Saúde: eram um *“problema de gestão”*.

A servidora reforçou a necessidade de o paciente do sistema de saúde privado *“migrar”* para o SUS. De fato, essa era a recomendação aos *“pacientes particulares”*. Dos atendimentos feitos pelo MPE, o remédio mais caro – e mais requerido- custava cerca de R\$ 300,00, o *xarelto* (anticoagulante).

Na sala de atendimento da Promotoria de saúde, numa tarde de fevereiro de 2015, Maria Claudete, senhora de cerca de quarenta anos, sentou-se na frente da atendente e logo disse *“é aqui que dão essa lente”*? Sua filha estava perdendo a visão e os óculos já não a

ajudavam: tinha catarata e precisava usar lentes de contato. Mas a mãe não sabia explicar isso ao MP.

- “Eu preciso de um laudo do médico” – disse a atendente.
- “Eu falei com o doutor, ele me deu isso daqui” – e entregou um documento para a atendente – “óculos ela não pode usar”.
- “O que ela tem”? - perguntou a atendente. Dona Maria mostrou uma foto da filha.
- “Eu não entendo...” – respondeu a servidora do MP, reticente, parecendo desolada ao ver o documento que o médico havia feito. Depois de demoradamente tentar compreender o que o documento do médico dizia, exclama, quase que em alívio: “Ah! Está aqui! É catarata”!

Com essa informação, ela já podia orientar Dona Maria: *“a senhora tem que falar com o médico para ele explicar o porquê de não pode usar óculos. Tem que dizer porque a lente de contato é fundamental para o tratamento dela, que não é por estética ou por qualidade”*. Após esse atendimento, a servidora relatou: *“as pessoas querem atenção, querem que a gente veja a dor deles, se resolver o problema...um tanto melhor”*. No trabalho que desenvolvia com muito cuidado e carinho, sua percepção era que as pessoas idosas eram ainda mais relegadas pelo sistema público de saúde. Começou a notar que era uma prática constante, por exemplo, não serem destinadas vagas de cirurgias eletivas aos idosos. *“Mas ninguém vai escrever isso, né”?* - Disse-me. *“Não! Principalmente o médico”*, concluiu.

Atendimentos como esse se repetiam durante o dia. Era necessário um empenho grande da servidora para que pudesse compreender o que as pessoas buscavam ali. Do outro lado do balcão, os atendidos esforçavam-se igualmente para se fazerem entender. Esses casos são interessantes pois se aproximam dos atendimentos feitos pela DPU, nos momentos em que os assistidos possuem baixa instrução escolar. Mas é notável que, se por um lado essa pouca ou nenhuma instrução de alguns pacientes e/ou familiares torna-se empecilho que dificulta os atendimentos nas instituições, por outro lado são compensadas pelo empenho dos atendentes em se fazerem compreender, seja explicando diversas vezes o mesmo procedimento, seja anotando no papel o que deve ser providenciado, ou a quem o paciente deve procurar. Ao mesmo tempo, os atendidos também estão se esforçando para se fazerem entender, para que suas demandas sejam compreendidas e, ao final, o medicamento seja entregue a eles, via Judiciário. Essas práticas demonstram uma busca de atendimento efetivo dessas pessoas: quando muitas vezes o atendimento protocolar não dá conta, é preciso lançar mão de outros recursos até que o paciente seja bem atendido.

Outra tarde de atendimentos mostrou bem como a falta de informação sobre as rotinas do sistema público de saúde torna-se obstáculo à obtenção do remédio, ainda que esse tenha seu fornecimento determinado por uma sentença judicial. Chegou um senhor, que já tinha uma ação civil pública proposta pelo MP e recebia medicamento do Estado do Paraná em virtude de decisão judicial. Estava ali porque havia comparecido na Coordenadoria Regional de Saúde e não forneceram o remédio, pois na receita do médico estava escrito o nome comercial do medicamento – *lexotan* – e não *bromazepan*. Teria que trocar a receita. Compareceu no MPE “para trocar a receita”. “*Ligaram do Fórum*”, disse ele. “*É difícil eu trocar a receita*” – complementou. De fato, a assessora do promotor havia telefonado a ele, prestando orientações. Ele entendeu que deveria ir lá para trocar a receita que tinha por uma nova, com o nome certo do remédio. A servidora chamou a assessora do promotor para tentar entender o caso. No final, resolveram as duas escrever um bilhete de próprio punho para o médico do paciente, pedindo que ele fizesse a “*receita certa*”. A despeito de uma decisão do juiz favorável ao paciente, seu remédio estava há quatro meses parado na Coordenadoria Regional de Saúde, esperando por uma receita médica nos termos exigidos pelo SUS, ou seja, que atendesse a determinados critérios estéticos formais de eficácia, nos termos de Annelise Riles (2005).

Via de regra, os processos internos no MP continham uma determinada sequência de documentos (não engessada, de modo que se alterava em alguns casos): “*notícia de fato*”, documentos pessoais do paciente, laudo médico e receituário de medicamentos, ofícios do MP ao médico assistente da paciente, questionando acerca da eficácia do medicamento e de sua necessidade exclusiva, e também ao SUS, com as respostas negativas da Coordenadoria Regional de Saúde e da Secretaria Municipal. Todos esses documentos, que seguem um certo padrão (não rígido, pois se adapta a cada tipo de doença/remédio, o denominado “*caso concreto*”), parecem ser produzidos pelo MP a fim de formar, inicialmente, seu próprio convencimento acerca do direito ao medicamento e, depois, de comprovar esse direito no processo judicial, obtendo uma sentença favorável.

Passo a descrever a sequência-padrão de documentos, e o conteúdo-padrão das intervenções dos diferentes agentes, tomando um caso concreto como referência. Da leitura a seguir, será possível perceber que todos os envolvidos parecem utilizar as mesmas fórmulas, e provavelmente já esperam que a resposta também tenha o conteúdo protocolar, sendo que as

informações elaboradas parecem ser feitas para assegurar os critérios considerados necessários para a decisão do juiz. Tomando por base um “*inquérito civil*”, encontra-se o seguinte fluxo de documentos: documento inicial do “*inquérito civil*”, com número do expediente, data da conversão (da “*notícia de fato*” em “*inquérito civil*”), nome do responsável pela conversão (promotor de justiça), município, representante (paciente ou seu familiar), representado (no caso, a 10ª Regional de Saúde e a Secretaria Municipal de Saúde de Cascavel – dois entes federativos – Estado e município), área de atuação (saúde), palavras chave (no caso, exames – diversos, oftalmologia), e a descrição do fato: “*apurar a notícia de que o paciente [nome], idoso, com 69 anos, inscrito no cartão SUS n.º XXX, necessita do exame denominado “OCT” (Tomografia Coerência Óptica) e, aplicação de “avastin”, prescritos pelo médico Dr. [nome], e não está conseguindo liberação tanto pela SMS/Cascavel, quanto pela 10ª RS*”.

Nesse processo, consta no início da página a logomarca do Ministério Público Estadual do Paraná e um quadro em destaque, sinalizando os termos “*tramitação prioritária*”. Ao final do documento, há a informação de que os autos foram registrados no Sistema de Registro, Acompanhamento e Organização – PRO-MP, a data e a assinatura da auxiliar técnica da promotoria. À segunda página do processo consta uma portaria de instauração do “*inquérito civil*”, contendo a descrição abaixo:

Portaria n.º XXX

Representado (s): 10º Regional de Saúde/Cascavel, Secretaria Municipal de Saúde de Cascavel

Representante (s) [nome da familiar do paciente]

Descrição dos fatos: apurar a notícia de que o paciente [nome], idoso, com 69 anos, inscrito no cartão SUS n.º XXX, necessita do exame denominado “OCT” (Tomografia Coerência Óptica) e, aplicação de “avastin”, prescritos pelo médico Dr. XXX, e não está conseguindo liberação tanto pela SMS/Cascavel, quanto pela 10ª RS.

Visando apurar os fatos acima descritos, o PROMOTOR DE JUSTIÇA DA COMARCA DE XXXX, no uso de suas atribuições legais, com fulcro no art. 129, inciso III, da Constituição da República de 1988, no artigo 8º, §1º, da Lei Federal n.º 7.347/1985, no artigo 26, inciso I, da Lei Federal n.º 8.625/93 – que instituiu a Lei Orgânica do Ministério Público – no artigo 2º, inciso IV, alínea “a” e “b”, da Lei Orgânica do Ministério Público do Paraná (Lei Complementar n.º 85/99), nos artigos 1º a 4º, da Resolução n.º 23 do Conselho Nacional do Ministério Público e artigos 1º a 4º da Resolução n.º 1.928, da Procuradoria -Geral de Justiça do Estado do Paraná, instaura Inquérito Civil. Registre e autue esta portaria, afixando-a no local de costume. Cumpra-se.

Data

Promotor

Em sequência, encontra-se a “*notícia de fato*”, contendo as mesmas informações indicadas acima. Ao final do documento, igualmente à página do inquérito, há a informação de

que os autos foram registrados no Sistema de Registro, Acompanhamento e Organização – PRO-MP, a data e a assinatura da auxiliar técnica da promotoria.

Na próxima folha, há a “*ficha de atendimento*”, um formulário com questões já prontas e que são preenchidas pelo atendente, quando o paciente ou seu familiar procura a Promotoria:

FICHA DE ATENDIMENTO

1. Nome do atendente:
 2. Dados do reclamante: nome, RG, CPF, endereço e telefone
 3. Reclamação: informa que seu genitor, [nome do paciente], 68 anos de idade, [data de nascimento], RG, CPF, endereço supra, necessita de exame e cirurgia especializada referente OCT e aplicação de Avastin, porém os procedimentos foram negados por não serem contemplados pelo SUS.
 4. Documentos juntados: cópia de RG do reclamante e seu genitor, cópia do requerimento médico, cópia da negativa da Secretaria de Saúde.
 5. Medidas Adotadas: A definir [esse trecho já está previamente digitado]
 6. Matéria:
 - () Idoso
 - () Meio Ambiente
 - (X) Saúde Pública
 - () Outros
 7. (X) Urgência () Sem Urgência
- Data e assinatura do reclamante [familiar do paciente]

As próximas páginas são de documentos médicos trazidos pelo parente do paciente: solicitação de tratamento junto à Secretaria de Estado de Saúde do Paraná – SESA, um formulário preenchido e assinado pelo médico oftalmologista do SUS para encaminhar o pedido de remédio e cirurgia ao Estado. Esse formulário, ao final, tem campos para preenchimento da 10^a Regional de Saúde (vinculada à SESA). Ali consta a informação, subscrita pelo médico auditor, de que o procedimento não foi autorizado: “*OCT (tomografia de coerência óptica) e injeção de antiogênico não são contemplados pela tabela SUS*”. O atendimento no MP deu-se em 06/06/2016. Consta também um laudo médico, de profissional do SUS da rede municipal de saúde, informando:

Para S. Secretário de Saúde:

Solicitado encaminhamento urgente para avaliação mais conduta oftalmo para o Sr. [nome do paciente], devido necessidade de aplicação (procedimento) avastin. Após avaliação oftalmológica da rede privada, pois o paciente apresenta diminuição subta (...) da acuidade visual.

No verso documento, havia escrita à mão a informação “*autorizado*”, com data, assinatura e carimbo do Secretário de Saúde e, na sequência, a inscrição de que o procedimento foi agendado, com assinatura e carimbo de um encarregado de setor. Logo em seguida, mais um

encaminhamento: da 10ª Regional de Saúde para a Central Estadual de Regulação: “*tem o presente o objetivo de solicitação priorização de consultas/SADT abaixo identificada*”, para que o paciente tenha uma consulta com o especialista oftalmológico, seguido de mais um formulário do Departamento de Atenção à Saúde – Divisão de Atenção Básica da Secretaria Municipal de Saúde de Cascavel - SUS preenchido por médico clínico geral, solicitando os procedimentos e medicamentos, contendo a inscrição “*urgente!*”. Depois, há documentos pessoais do paciente e de sua familiar, que deu entrada com o pedido no MP, requisitando ao secretário municipal de saúde em 10/06/2013: “*que disponibilize o exame e procedimento especializado de que necessita o paciente [nome], haja vista, tratar-se de pessoa idosa, com prioridade de atendimento à proteção da saúde, informando esta PJ quais foram as medidas adotadas no prazo de 10 dias*” (destaques no original).

Segue a resposta do Secretário Municipal de Saúde, em 14/06/2013: *informando que a autorização do referido exame, inicialmente é realizado pelo Estado através da 10ª Regional de Saúde conforme protocolo pré-estabelecido pela Secretaria de Saúde do Estado. Diante disso, a referida demanda poderá ser encaminhada a 10ª RS/SESA. Com essa resposta, em 17/06/2013 o MPE oficia o diretor da 10ª Regional de Saúde requisitando que “que disponibilize o exame e procedimento especializado de que necessita o paciente [nome], haja vista, tratar-se de pessoa idosa, com prioridade de atendimento à proteção da saúde, informando esta PJ quais foram as medidas adotadas no prazo de 10 dias”.*

Advém a resposta ao ofício assinado pelo diretor da 10ª Regional de Saúde/SESA em 08/07/2013: “*informamos que o referido procedimento não consta da tabela SIGTAP/SUS, motivo pelo qual não há como realizar agendamento para esse exame pelo SUS. Informamos que tal justificativa nos foi fornecida, inclusive, pela Divisão de Auditoria da SESA.*”

Em sequência, há um ofício do MP, datado de 10/07/2013, para o familiar do paciente, informando que sua “*representação*” encaminhada à promotoria foi registrada como “*procedimento preparatório*” (que depois foi convertido em “*inquérito civil*”, por determinação do promotor – sobre isso também há um ofício). Há um documento informando desse procedimento preparatório para o diretor da 10ª Regional de Saúde (e, da mesma forma, outro ofício informando da conversão em inquérito para ele e para o secretário de saúde municipal). Na continuidade, há a seguinte determinação do promotor, datada de 15/10/2013:

Ao Cartório: Converta-se o presente Procedimento Preparatório em Inquérito Civil. 1. Comunique-se as partes interessadas; 2. Oficie-se a Secretaria Municipal de Saúde para que, com base no documento anexo, diligencie junto ao paciente [nome], encaminhando-o para atendimento de saúde com oftalmologista, devendo o mesmo emitir laudo médico, digitalizado,

descrevendo, especificamente, o que o paciente necessita (exame e/ou medicamentos), de tudo informando esta PJ, no prazo de 15 dias.

E novo ofício do diretor da 10ª Regional de Saúde, datado de 04/11/2013, informando” *que os procedimentos de OCT (Tomografia de Coerência Óptica) e aplicação de Avastin, não constam na tabela do SUS, (Sistema Único de Saúde) e desta forma não será possível autorização através do Sistema”*. Foi juntado um orçamento do procedimento cirúrgico particular de injeção intra-vitrea de avastin, totalizando o valor de R\$1.500 para cada um dos olhos. E na sequência, novo ofício do MP ao Secretário de Saúde Municipal, de 15/10/2013:

O Ministério Público do Estado do Paraná, através de seu Promotor de Justiça com atribuições na Promotoria de Justiça Especializada na Proteção à Saúde Pública, a fim de instruir o Inquérito Civil n.º XX, instaurado para apurar a notícia de que o paciente [nome], nascido em [data], necessita do exame denominado “OCT” (Tomografia Coerência Óptica) e aplicação de “Avastin”, prescritos pelo médico Dr. [nome] e, não está conseguindo liberação tanto ela SMS/Cascavel, quanto pela 10ª Regional de Saúde, vem requisitar, a V. S.ª, para que, com base no documento anexo, diligência junto ao paciente [nome – e com nota de rodapé “com preferência de atendimento, de acordo com o Estatuto do Idoso”], encaminhando-o para atendimento de saúde com oftalmologista, devendo o mesmo emitir laudo médico digitalizado, descrevendo especificamente, o que o paciente necessita (exame e/ou medicamentos), de tudo informando esta promotoria de justiça, no prazo de 15 dias.

E a resposta do secretário de saúde municipal (anexando os encaminhamentos médicos do SUS, que já haviam sido juntados ao expediente antes pelo próprio paciente), datada de 21/10/2013:

Valendo-nos do Ofício XXX, recebido por esta Secretaria, referente ao Inquérito Civil n.º XXX, instaurado com a finalidade de apurar a demora no agendamento do exame de “OCT” Tomografia Coerência Óptica que [nome do paciente] necessita, passamos ao que segue.

O paciente iniciou seu tratamento em estabelecimento particular, mas diante dos altos custos optou por migrar para o SUS, sendo que sua primeira consulta pelo Sistema Único de Saúde se deu em 07/01 na UBS Cataratas que o encaminhou à especialidade de Oftalmologia.

Em 24/01 do corrente ano o paciente consultou no Instituto da Visão, oportunidade em que o médico manteve a prescrição feita inicialmente em rede privada com medicamento AVASTIN.

Em 07/02 o paciente foi cadastrado junto à 10ª Regional de Saúde através do TFD para a realização do exame de Tomografia Coerência Óptica em Curitiba. Desde esta data [paciente] vem fazendo acompanhamento pelo SUS junto ao Instituto da Visão, sendo que sua última consulta deu-se em 04/10, quando lhe foi fornecido novo pedido de realização de Tomografia Coerência Óptica e novo TFD [tratamento fora de domicílio], tendo em vista a demora para a liberação do pedido feito anteriormente.

Desta vez, o paciente procurou a 10ª Regional de Saúde para a formalização deste novo pedido de TFD, tendo-lhe sido negado, em virtude da existência de um pedido anterior.

Em 18/10 a Secretaria Municipal de Saúde autorizou a realização do exame de que o paciente necessita, conforme cópia anexa assinada por ele, tendo sido orientado a procurar o CRE/CISOP⁵⁸ para o agendamento e indicação de data, loca e horário em que deve comparecer para que o mesmo seja realizado.

Considerando as informações apresentadas pelo secretário de saúde municipal, a oficial de promotoria fez uma certidão no processo, informando que entrou em contato com a familiar do paciente e que esse realizou consulta médica no CRE-CISOP dia 18/10/2013 e que agendou o exame OCT para 30/10/2013 (cerca de quatro meses depois de ter procurado a Promotoria) numa Clínica Particular. Por conta disso, o promotor determina que o expediente seja suspenso até 05/11/2013 e, decorrido o prazo, faça-se “*novo contato com a reclamante para saber se o paciente realizou o exame de OCT de que necessitava*”. Em 11/11/2013 a oficial de promotoria certifica que entrou em contato com a representante do paciente e que esse realizou o exame OCT em 30/10/2013, na clínica particular, porém aguardava a liberação do medicamento *avastin*. Há um novo ofício do MPE para o então médico oftalmologista, de 12/11/2013 requisitando:

(...) vem requisitar a V. S.^a para que forneça laudo médico digitalizado, contendo as seguintes e mínimas informações: a) qual a patologia que acomete o paciente supracitado? Informe o CID; b) o enfermo está sendo atendido pelo Sistema Único de Saúde? C) para a mencionada patologia existem outros medicamentos que tem efeito terapêutico semelhante à medicação “Avastin”? d) em caso afirmativo ao item anterior, indique quais e se tais medicamentos foram utilizados pelo paciente; e) se utilizados esses medicamentos por [nome do paciente], quais foram os resultados e, se os mesmos foram satisfatórios; f) no Protocolo Clínico de medicamentos fornecidos pelo SUS existe medicamento para a patologia que acomete o enfermo? g) em caso afirmativo ao item anterior, indique quais e, se foram utilizados no paciente; h) quais os riscos e lesão que sofrerá o paciente em caso da não utilização do medicamento prescrito “Avastin”?; i) qual a posologia (dose/quantidade diária/período), no prazo de 10 dias.

A resposta deverá ser protocolizada nesta promotoria...[endereço].

Promotor de justiça

E a resposta do médico oftalmologista, de 12/12/2013:

Em resposta ao ofício [...]:

a) Doença macular relacionada a idade ou doença macular senil (exsudativa).

CID: H35.3

b) Sim

⁵⁸ Centro Regional de Especialidades – Consórcio Intermunicipal de Saúde do Oeste do Paraná.

- c) Sim, as medicações que são mais utilizadas como tratamento para doença que inclusive são da mesma classe (anti-angiogênicos) como: Lucentis e Eylea
- d) Nenhum
- e) Resposta prejudicada
- f) Não. Nem medicamento, nem código para realização da aplicação (centro cirúrgico)
- g) Não foram utilizados
- h) Os riscos não são mensuráveis, mas podem ser desde a não modificação do quadro até a cegueira total
- i) Uma dosagem de ataque e a possibilidade de novas injeções mensais, trimestrais ou até semestrais, conforme a necessidade de cada caso.

Cabe ressaltar que as respostas acima dizem respeito somente ao medicamento, porém, o SUS também não cobre a realização do procedimento, aplicação em centro cirúrgico, que requer equipe multidisciplinar especializada, ou seja, não existe código na tabela do SUS para custear as despesas como honorários médicos (oftalmologista retinólogo e anestesista) matéria e demais despesas do serviço. Sendo que o valor requerido para tal é R\$1.500,00.

Sendo o que tínhamos para o momento, permaneço a sua disposição e aguardando autorização para a realização do procedimento.

Assinam o médico e o diretor administrativo da clínica particular

Em seguida, em 16/12/2013, novo ofício do MPE ao diretor da 10ª Regional de Saúde, solicitando a informação se o medicamento *avastin* foi disponibilizado ao paciente, no prazo de 30 dias, com a seguinte resposta, em 27/12/2013:

Em resposta ao ofício XXX, temos a informar que o paciente [nome] não fez solicitação deste medicamento na Farmácia do Paraná nesta Regional de Saúde.

Com relação ao medicamento AVASTIN, reiteramos o contido no Ofício XXX, de 06/08/2013, no que diz respeito aos medicamentos que não constam na RENAME e em nenhum outro programa do SUS.

Sobre o tratamento oftalmológico no SUS informamos que o acesso tem por base a Política Nacional de Oftalmologia, instituída pela Portaria GM/MS n.º 957, de 15 de maio de 2008. Com embasamento na mesma, não há previsão de fornecimento isolado de medicamentos para a área.

Posteriormente, a Portaria SAS/MS n.º 288, de 19 de maio de 2008, estabeleceu Protocolo Clínico e Diretriz Terapêutica de Atenção ao Portador de Glaucoma, no qual são explicitados os medicamentos preconizados para seu tratamento no SUS. Também, que o acesso dos pacientes aos mesmos se dá por meio dos serviços de oftalmologia habilitados no SUS. Assim, não está previsto fornecimento isolado dos medicamentos para oftalmologia fora dos procedimentos dessa área, não estando os mesmos sob responsabilidade da área de assistência farmacêutica.

Para o agravo do qual é portadora o paciente, a degeneração macular, **não há PCDT instituído pelo Ministério da Saúde** e, tampouco, padronização de condutas terapêuticas e medicamentos.

É de competência do Ministério da Saúde atualizar a RENAME e os PCDT, inserir ou padronizar medicamentos no Componente Especializado da Assistência Farmacêutica, os quais, obrigatoriamente devem ser fornecidos de acordo com os critérios estabelecidos pelo mesmo.

Por fim, informamos que no dia 13 de setembro de 2012 o Ministério da Saúde submeteu à consulta pública o PCDT para o tratamento da Degeneração

Macular Relacionado à Idade, o qual pode ser acessado através do link: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/cp_sas_10_dmri_2012.pdf.

Assim, aguardamos a publicação final do referido PCDT, com as informações do acesso ao medicamento.

Colocamo-nos à disposição para eventuais esclarecimentos adicionais que se fizerem necessários.

Assinam o Coordenador da Farmácia e o Diretor da Regional de Saúde

Há uma certidão no processo, feita por uma estagiária da Promotoria, na qual informa a posologia do medicamento, obtida em contato telefônico com o oftalmologista do paciente. São juntados documentos sobre o medicamento *avastin*, extraídos da internet, o bulário eletrônico, jurisprudência favorável em caso semelhante do Tribunal de Justiça do Estado do Paraná, orçamento do preço do medicamento feitos pela internet. Após isso, o “*inquérito civil*” ingressa na justiça, junto com a “*petição inicial*”, tornando-se um processo judicial propriamente dito. Percebe-se que, apesar de toda a formalidade da troca de ofícios (e do tempo que isso demanda), alguns passos são extremamente informais (e por isso muito mais rápidos): a estagiária telefona para o médico para saber a posologia, as informações sobre o medicamento são tiradas na internet, assim como o orçamento. Ou seja, em alguns momentos, abre-se mão das formalidades, supostamente quando esse fator não comprometa a eficácia do procedimento.

Analisando esse caso, é possível notar, nos diferentes fragmentos das comunicações trocadas entre MP, gestores de saúde e médicos uma diferença de linguagem e argumentação, conforme quem é o autor do documento, cada um adstrito à sua área, seja ela judicial, administrativa ou de saúde. Por outro lado, é interessante perceber que todos os agentes fazem seus pronunciamentos por escrito já tendo por *norte* um processo judicial (que se não existe, está em vias de se concretizar). Veja-se: o promotor envia ao médico “*quesitos*” que, aparentemente, são os que irão fundamentar a decisão do juiz (e que muito provavelmente referem-se às experiências anteriores de casos concretos e ao entendimento vigente nos tribunais, verificado pela jurisprudência); o médico responde exatamente nos termos questionados e procura destacar, por isso, que o tratamento solicitado não é feito pelo SUS, mas que se coloca à disposição para realizá-lo (haja vista uma provável ordem judicial determinado o pagamento do procedimento); quando o promotor interpela e o gestor responde, esse remete às normas administrativas e/ou a considerações médicas, ora parecendo que a resposta fora elaborada por médicos, ora por advogados. Parece haver uma certa desconfiança recíproca entre os agentes, que se objetiva formalmente nos documentos produzidos por cada instituição. Em todos os casos, também é possível notar a demora do procedimento administrativo, cujos questionamentos sempre contém

prazos para resposta, o que remete ao tempo que se emprega para que o direito seja feito no âmbito da promotoria: da data do primeiro atendimento do familiar do paciente, quando foi feita a notícia de fato (06/06/2013) até a data do ingresso da ação judicial (21/03/2014) tem-se cerca de nove meses de espera do paciente pelo medicamento para o tratamento de doença ocular. Como havia percebido, a urgência é um elemento formador desse direito à saúde e está presente em todas as fases do processo, desde sua constituição. Entretanto, mesmo nesses casos em que o tempo é um fator decisivo, a necessidade de se construir uma certeza sobre o direito do paciente, ou melhor dizendo, de se elaborar esse direito, parece ser mais importante do que deixar de formar esse convencimento do promotor, correndo-se o risco de, na ação judicial propriamente dita, o direito do paciente não restar bem comprovado para fundamentar uma decisão favorável do juiz.

Em 21/03/2014 a ação civil pública foi protocolada na Vara da Fazenda Pública, pelo sistema eletrônico de processos do Tribunal de Justiça do Paraná, denominado PROJUDI. Iniciou-se a ação judicial de medicamentos propriamente dita. Uma cópia integral do processo interno que foi construído no MP vai anexada à petição inicial, aquele documento que é elaborado por advogado/promotor e dará origem ao pedido judicial.

Os processos tanto da DPU quanto do MPE revelam exigências destinadas aos pacientes que visam a moldar a construção de seu pedido de medicamentos em um direito apto de ser reconhecido pelo juiz da causa. Em outras palavras, parece que tais instituições têm o domínio de quais elementos são necessários para formar um convencimento do magistrado, que atenda às necessidades do paciente que pede remédios na “*justiça*”. Mas antes disso, ou seja, antes de se buscar comprovar ao juiz que o paciente tem direito, esse terá de demonstrar o direito ao advogado que ajuizará a ação (seja o promotor de justiça, seja o defensor público). Em muitos casos, embora a existência da doença seja real e a necessidade do remédio igualmente verdadeira, é preciso construí-la em termos jurídicos que sejam adequados ao convencimento dos agentes públicos que decidem nessas ações. Na prática, o direito deixa de existir sem isso. Nesse caminho, Clifford Geertz já disse que “o direito apresenta um mundo no qual suas próprias descrições fazem sentido” e que se trata, “basicamente, não do que aconteceu, e sim do que acontece aos olhos do direito”. (Geertz, 2004, p. 259).

Em outras palavras, equivale a dizer que o paciente que vai demandar medicamentos na justiça precisa construir e demonstrar o seu direito em, no mínimo, dois momentos diferentes (primeiro para seu defensor/promotor público e, depois, para um juiz), em processos distintos, mas que se relacionam estreitamente, compondo seu direito com elementos que visem a “descrever o mundo e o que nele acontece em termos explicitamente judiciosos.” (Geertz, 2004, p.259).

As denominações dos pacientes que procuram a DPU ou o MPE também merecem atenção: se para a DPU o paciente é “*assistido*”, no MPE é chamado “*substituído*”. Trata-se de procedimentos diferentes quando o paciente busca a DPU ou o MPE, decorrentes das previsões legais da atuação dessas instituições. A nomenclatura diferencia as formas de representação, digamos assim, do direito dos pacientes e na prática é possível distinguir efeitos decorrentes dessas denominações distintas. Isso porque ser assistido ou substituído compreende estar em relação (com assimetrias mais ou menos marcadas) com instituições diferentes, que têm atribuições e capacidades diferentes, com procedimentos diferentes. Logo, o direito à saúde não é igual numa ou noutra e o paciente não é compreendido de igual forma por essas instituições, ainda que, quando finalmente o processo encontra um juiz, não seja possível dizer que a sentença diferencie, de antemão, uns e outros.

Assim, o direito a obter medicamentos gratuitamente do Estado é construído juridicamente por meio das práticas dos agentes públicos que lidam com esses processos. Há um modo muito particular pelo qual determinados elementos *não-jurídicos*, tais como os sentimentos e o engajamento do agente público, tornam-se *jurídicos* nesse processo. Ainda, é preciso atentar à formação dos convencimentos desses agentes acerca do direito aos remédios. O modo como os processos são construídos, de forma diferenciada, pela DPU e pelo MPE, demonstra que, antes mesmo da sentença do juiz, o direito pode ou não existir. Ele é modelado nesse percurso, desde a obtenção de um laudo médico muito específico até a decisão do magistrado. Cada um, na sua esfera de decisão, compõe esse direito. Como disse Geertz, “o pensamento jurídico é construtivo de realidades sociais e não um mero reflexo dessa realidade” (2004, p.352). Desse modo, competências político-jurídicas, médicas e administrativas são acionadas por esses agentes que fazem o direito a remédios existir, quando preenchidos determinados requisitos por eles estabelecidos. É dessa construção de parâmetros e requisitos que emerge, ao final, o direito à saúde reconhecido como tal. E os critérios estéticos utilizados por esses agentes, nos termos de Riles (2005), não revelam por si só uma técnica mecânica, mas sim uma produção de eficácia que incorpora diversos elementos. O formato de uma “*petição*

inicial” também compõe a decisão, como se verá no capítulo 5. Antes disso, será preciso visualizar que elementos são esses contidos nesse document que dá início ao processo judicial.

2.2. A “*entrada*” na justiça e os processos do processo

Construídos os processos internos pela Defensoria Pública da União ou pelo Ministério Público Estadual, é preciso formalizar o pedido do paciente para que se dê início ao processo judicial propriamente dito. Nas duas instituições, os agentes públicos efetuam, cotidianamente, escolhas sobre quais termos, documentos e formas (Riles, 2005) devem ser aplicadas a esta “*petição inicial*”, com o objetivo de que o requerimento seja deferido. Essas escolhas criam um padrão, cuja eficácia tornou-se conhecida, seja pela análise dos resultados de casos concretos, seja pelos critérios citados nas decisões jurisprudenciais para o fornecimento judicial do remédio. Prestar atenção nestes documentos, portanto, significa visualizar que elementos são definidos como formadores do direito à saúde: a que se dá destaque nestas “*petições iniciais*”? Como se faz a síntese dos casos? Ou, como os casos são apresentados?

Atualmente, tanto a justiça estadual (Tribunal de Justiça do Estado do Paraná) quanto a justiça federal (Tribunal Regional Federal da 4ª Região) contam com sistemas eletrônicos de ajuizamento de ações, ou seja, os processos não são mais em papel e sim virtuais⁵⁹. Logo, os documentos e atestados são todos digitalizados – caso já não tenham sido - a fim de que o processo possa iniciar.

Como indicado acima, o documento inicial de um processo judicial chama-se “*petição inicial*”. Sinteticamente, é composto pelos seguintes elementos: identificação das partes (autora e ré), os fatos (onde conta-se o caso), o fundamento legal do direito e o pedido final. É importante destacar que esses processos tramitam com uma sinalização de urgência, ou seja, tem prioridade sobre os demais temas de direito que circulam no Fórum. Como já visto, esse é um elemento que já vem acompanhando os processos de medicamentos como critério estético de eficácia jurídica, desde os laudos médicos (como ficou demonstrado no capítulo 1). Já na “*petição inicial*” o defensor/promotor vai destacar esse elemento importante, colocando, geralmente, na primeira página o termo “*URGENTE*” ou “*TRAMITAÇÃO PRIORITÁRIA*” em letras grandes e em negrito. São processos que tem seu julgamento antecipado, por conta do

⁵⁹ Sistemas PROJUDI e E-PROC, respectivamente.

pedido de “*antecipação de tutela*” (quando o juiz adianta os efeitos da decisão final - de mérito⁶⁰) feito pelos advogados⁶¹.

Desse modo, dada a importância da petição inicial nesses processos, passarei a descrever como ela é feita, tanto no MPE quanto na DPU, que propõem ações judiciais de naturezas distintas.

2.2.1 A petição inicial do Ministério Público Estadual

Descrevo a seguir a petição inicial proposta pelo MPE, a partir do caso relatado anteriormente, de um homem idoso que pleiteava tratamento oftalmológico. Em suas nove páginas (sem contar os anexos), o documento dá continuidade ao inquérito civil do paciente que necessitava de medicamentos para tratamento ocular que, inclusive, na sua íntegra. A petição inicia-se com a qualificação do paciente como aquele que tem “*interesse indisponível*”, ou seja, do qual não pode abrir mão e que é economicamente hipossuficiente. Já de antemão sinaliza o promotor ao juiz que o requerente não tem condições financeiras para arcar com os custos de um tratamento. Para demonstrar ao juiz que o direito existe, já no começo do documento informa que a propositura da ação se dá em virtude de um determinado inquérito civil. A proposição é de uma ação civil pública com antecipação de tutela contra o Estado do Paraná, cuja defesa é feita pela Procuradoria Geral do Estado – PGE.

Em seguida, é feita uma breve descrição dos fatos, contando acerca da doença do paciente, da prescrição médica e da negativa do Estado em disponibilizar o tratamento:

Sendo que o Gestor Estadual de Saúde está negando o fornecimento do medicamento, sob a alegação de que não faz parte do protocolo oficial (PCDT), instituído pelo Ministério da Saúde, para esta patologia; que não consta na RENAME e em nenhum outro programa do SUS (fls. 20/38/39).

⁶⁰ Os requisitos para a concessão da antecipação de tutela estão definidos no art. 273 do Código de Processo Civil brasileiro: “Art. 273. O juiz poderá, a requerimento da parte, antecipar, total ou parcialmente, os efeitos da tutela pretendida no pedido inicial, desde que, existindo prova inequívoca, se convença da verossimilhança da alegação e:

I - haja fundado receio de dano irreparável ou de difícil reparação; ou

II - fique caracterizado o abuso de direito de defesa ou o manifesto propósito protelatório do réu.”

⁶¹ A tramitação prioritária, nas ações judiciais de medicamentos, aparece nos processos em virtude da natureza do pedido, visto que, via de regra, o direito requerido sempre tem o risco de perecer em virtude da demora. Contudo, é importante destacar que não existe uma previsão legal que defina essa urgência, ou seja, foi a própria experiência e prática dos processos que formou essa regra. Por outro lado, os processos que tem pacientes crianças ou adolescentes tem sua tramitação prioritária em virtude da previsão no Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, ao passo que pacientes idosos recebem o mesmo tratamento pelo Estatuto do Idoso.

Após isso, o promotor fundamenta o pedido por meio de provas que, na esfera do processo administrativo, serviram para formar seu próprio convencimento, e agora passam a ser destinadas a formar o convencimento do juiz. Nessa seção, o promotor cria categorias de provas: “*prova de que o paciente necessita da droga*”, que é o laudo médico; “*prova da potencial efetividade do medicamento*”, que é a explicação médica de que nenhum remédio do SUS pode ser empregado para o tratamento do paciente e que, por isso, não foi aplicado nenhum protocolo clínico disponível pelo SUS; e “*prova da negativa do Estado*”, que compreende os ofícios de resposta da Coordenadoria Regional de Saúde e da Secretaria Municipal de Saúde.

Na parte dos “*fundamentos do direito*”, cita a legislação que, em abstrato, protegeria o direito do paciente, e acrescenta que medidas adotadas pelo paciente respeitam às regras do SUS e, sobretudo, às normas para o atendimento de pacientes determinadas pelo MPE:

3. FUNDAMENTOS DO DIREITO:

3.1) CONSTITUCIONAL: Trata-se do direito de proteção da saúde, que deve ser prestado pelo Poder Público de forma integral e, eficiente, consoante art. 196 e seguintes da CF/88.

3.2) INFRACONSTITUCIONAL – Lei 8.080/90, art. 17, prevê que cabe ao Estado prestar os serviços não disponibilizados pelo município e, no caso, o medicamento foge ao previsto para compra pelo gestor municipal de saúde.

3.3) INFRACONSTITUCIONAL – ESTATUTO DO IDOSO

Destacamos que se trata de pessoa com idade superior a 60 anos, portanto, idoso e especialmente assim, acobertado pelo Princípio da Proteção Integral e Prioritária - artigos 3º, 9º do Estatuto do Idoso.

3.4) INFRACONSTITUCIONAL – Decreto 7.508/11, arts. 28 e 29, listam as condicionantes para o fornecimento de medicamentos, a saber:

(i) usuário assistido por serviço SUS – o paciente foi e segue a ser atendido por serviço ambulatorial conveniado com o SUS, sendo este a UBS [Unidade Básica de Saúde] XXXX e, do serviço especializado – [NOME DA CLÍNICA], tal como certifica o Município de [XXXX], em fls. 24;

(ii) médico prescritor pertencente aos SUS - o médico [nome], CRM xxx, é o oftalmologista que assiste o enfermo na qualidade de profissional de saúde pública, junto ao [clínica] (fls. 35/36);

(iii) prescrição conforme RENAME – a prescrição observou a regra geral, avaliou os medicamentos dos protocolos e, ao propor o medicamento não protocolar, ainda assim o fez, seguindo criteriosamente todas as formas previstas para aqueles, fundamentando tecnicamente a opção terapêutica, tal como se pode ver a fls. 35, letra “f”.

(iv) solicitação de dispensação encaminhada para unidade de saúde indicada pela direção do SUS – no caso, a Solicitação foi dirigida à XXª Regional de Saúde (fls. 15 e 16);

(v) excepcionalidade justificável (§1º) – O uso deste medicamento (Avastin) para a patologia aqui apontada excepciona a regra geral, que consiste no uso por primeiro dos medicamentos dos protocolos oficiais, isso porque o Gestor Estadual de Saúde ainda que instado por duas vezes, não apontou para o caso concreto, a medida terapêutica a ser adotada, de sorte que sua utilização é medida de saúde pública.

(vi) medicamento com registro na ANVISA (art. 29) – não se trata de uma “experiência”, o medicamento “AVASTIN” tem registro na ANVISA, nº MS - 1.0100.0637. [grifos no original]

Destacam-se aqui mais dois elementos importantes: a caracterização do pedido de medicamento como “*medida de saúde pública*”, ainda que o benefício seja para um paciente individual; e a preocupação em explicar que não se trata de um tratamento experimental. Em seguida, constam a posologia do medicamento e o custo individual da dose do remédio e das aplicações que seriam realizadas por médico particular, considerando que o procedimento não é previsto nas tabelas do SUS. Cada dose do remédio *avastin* custava R\$1.632,97 (orçamento realizado via internet) e os honorários médicos R\$1.500,00.

Na próxima seção, o promotor explora os elementos que originam o pedido de antecipação de tutela: “*o direito da paciente à saúde*” (art.196 da CF e Lei n.º 8.080/90); “*a prova inequívoca*” (“*a patologia de que sofre o paciente, a omissão absoluta do Gestor Estadual de Saúde, a necessidade do consumo da droga, a efetividade do tratamento, a insubsistência fática e jurídica da negativa do gestor estadual de saúde e o dever do Gestor Estadual de Saúde em fornecer o medicamento pretendido e a aplicação - procedimento cirúrgico*”) e o “*fundado receio da irreparabilidade do dano*”. No caso concreto, o dano apontado é a cegueira. É o elemento “*risco de não fornecimento*” do tratamento aparecendo mais uma vez. Aqui é possível visualizar critérios que parecem impor ao juiz, como única decisão possível, o fornecimento do medicamento: como julgar um pedido, cuja negativa poderá acarretar na cegueira do paciente?

Ao final, o MPE faz o pedido com antecipação de tutela, de um ano de fornecimento do medicamento, em busca da “*proteção do direito à saúde, à vida e à dignidade do paciente*”. Apresenta, como testemunhas disponíveis a serem ouvidas pelo juiz, o próprio paciente e o seu médico oftalmologista.

2.2.2. A petição inicial da Defensoria Pública da União

Voltando meu olhar para as petições iniciais da Defensoria Pública da União, trago elementos daquela feita no processo da paciente Maria Luísa, cuja história apresentei no capítulo anterior. Tratam-se de vinte e duas páginas, nas quais o defensor busca apresentar e requerer o direito da paciente.

Primeiramente, há a caracterização e definição da paciente e uma seção dedicada ao benefício da assistência judiciária gratuita (que isenta a parte autora do pagamento de custas

processuais e honorários advocatícios). Antes de tudo, a palavra ‘URGENTE’ em vermelho e letras maiúsculas. De forma semelhante à remissão feita pelo promotor de justiça ao processo interno feito no MPE, o defensor menciona o PAJ produzido no âmbito da DPU: “*assistida pela DEFENSORIA PÚBLICA DA UNIÃO, conforme decidido no Processo de Assistência Jurídica - PAJ nº XXXX*”.

A demanda é uma ação judicial ordinária com pedido de tutela antecipada para o fornecimento de medicamento e realização de exame, contra a União Federal e o Estado do Paraná. Na parte dos fatos, o defensor apresenta a história da paciente, as internações até a chegada do diagnóstico e, posteriormente, a prescrição do medicamento importado. Traz, ainda, o reforço da palavra médica, não apenas do profissional assistente da paciente, mas também de artigos científicos que tratam do tema (assim como faz o promotor em sua petição).

A Síndrome de Dravet está associada a um aumentado de morte súbita na infância, principalmente entre os 2 e 4 anos de idade. ([Http://asdoencasraras.blogspot.com/2013/05/sindrome-de-dravet-encefalopatia.html](http://asdoencasraras.blogspot.com/2013/05/sindrome-de-dravet-encefalopatia.html) - acesso 05/04/2014)

A gravidade da doença é destacada, assim como o sofrimento da paciente. Ainda, o defensor procura demonstrar ao juiz, também empregando termos técnicos médicos, que somente o remédio pleiteado pode trazer algum benefício à Maria Luísa, buscando comprovar que o SUS não dispõe de alternativas ao caso. Nota-se duas vertentes de argumentação: de um lado, a ênfase nas informações técnicas (médicas) sobre a doença. De outro, a tentativa de sensibilizar o juiz com uma retórica de sentimentos. O defensor apresenta informações técnicas detalhadas sobre a doença da paciente, algumas obtidas na internet, isto é, sem comprovação segura. Mas isso não parece importar aos profissionais do direito, que nesses temas parecem se conduzir como leigos. O próprio uso de termos técnicos de difícil compreensão para um leigo (como o juiz) parece figurar aqui como um argumento sobre a gravidade da doença e a urgência do tratamento. Essa linha argumentativa repete-se também na petição inicial do promotor, como vimos. O defensor argumenta:

Ocorre que os medicamentos disponíveis na listagem da XXª Regional de Saúde já foram utilizados nos tratamentos da parte autora o qual não tiveram sucesso, pelo contrário, vieram a agravar a situação clínica da menor. (...) Frisa-se que Maria Luísa não consegue mais receber medicamento intravenoso, uma vez que ela é muito pequena e as veias não são fortes o suficiente para aguentar a “pesada” medicação, o que causa temor em sua mãe e familiares quanto a sua vida.

O defensor apresenta a dificuldade da família em obter o remédio pelo seu alto custo e busca, com isso, sensibilizar o julgador, sendo que a tônica dos sentimentos mais uma vez aparece como um critério técnico de eficácia na petição inicial, visando a uma decisão favorável do juiz:

Considerando o valor exorbitante do medicamento prescrito, nome comercial: **DIACOMIT® 500mg**, que tem custo aproximado de R\$ 2.004,77 (dois mil e quatro reais e setenta e sete centavos), contendo 60 cápsulas por caixa, e que a parte autora não possui condições financeiras para custeá-la, é **inconteste** que Maria Luísa jus ao fornecimento gratuito do medicamento DIACOMIT® 500mg.

Seguindo a petição, passa-se à fundamentação legal do pedido, salientando que “os *Tribunais estão fixando posição favorável à proteção da vida em detrimento de eventuais problemas orçamentários do governo*”, e a supremacia da Constituição Federal e o direito à saúde nela contido sobre outras leis que porventura limitem esse direito. Ainda, traz uma seção destinada a comprovar a necessidade da importação de remédio, mesmo sem registro na ANVISA, copiando decisões idênticas e favoráveis já feitas pelo Supremo Tribunal Federal. Nas petições iniciais, a jurisprudência parece ter uma força argumentativa, assim como a repetição de fundamentos que, somados, constroem o direito por justaposição. Os parágrafos que se seguem buscam dar destaque ao sofrimento da menina, inclusive com recursos estilísticos, colocando determinados parágrafos tachados em amarelo, como o transcrito abaixo:

Em suma, a família deposita a sua esperança no medicamento **DIACOMIT® 500mg**, o qual, em tese, deve proporcionar a Maria Luísa, no mínimo, uma qualidade de vida mais condizente com o princípio da dignidade da pessoa humana, a qual está, neste momento, sendo solapada pelo Poder Público que se nega a prestar o adequado tratamento médico.

Na sequência, fala-se do direito à decisão antecipada e fazem-se os pedidos e, de forma semelhante ao feito pelo MPE, o defensor escreve que os requisitos para a concessão da medida liminar foram comprovados. Sobretudo, destaca os riscos que a demora no fornecimento do remédio poderá acarretar para a saúde da criança:

O receio de dano irreparável ou de difícil reparação está de plano, comprovado, visto que sem os medicamentos os prejuízos podem ser irreparáveis, considerando que a negativa do fornecimento do medicamento poderá causar à parte autora sérias complicações médicas e sequelas físicas

irreparáveis, o que já se verificou em outros casos, com necessidade de admissão em unidades de tratamento intensivo e necessidade de ventilação mecânica e intubação endotraqueal, por certo, com alto risco de morte súbita. Diante do caso concreto, e observadas a prova inequívoca (razoável, clara, legal e aparentemente contumaz) e a verossimilhança das alegações, ou seja, a aparência de um direito de plano constatado, o Magistrado poderá antecipar a tutela para assegurar a proteção do bem jurídico de maior valor, afastando um prejuízo imediato, ainda que a parte adversa sofra com o provimento arrazoado. Nada mais simples e eficaz no direito processual que a aplicação da justiça ao caso concreto.

Ao final, o pedido de fornecimento do medicamento *diacomit* e a realização do exame de sequenciamento completo do gene SCN1A. Das afirmações do defensor, chama a atenção para o modo como se declara que o argumento está provado, seja uma das formas de prová-lo também. São anexados à “*petição inicial*” os documentos pessoais dos pais de Maria Luísa e dela mesma, comprovante de residência, laudo médico e documento emitido pela Coordenadoria Regional de Saúde informando da impossibilidade do fornecimento do medicamento. Os processos feitos pela DPU, assim como no MPE, seguem a construção de determinados elementos que irão – espera-se - formar o convencimento do juiz. Um dos defensores com quem conversei assim afirmou:

Em relação aos medicamentos, geralmente se consegue a tutela antecipada e depois isso se confirma na sentença, **pois já procuramos entrar com os processos que preenchem os requisitos**. [Defensor Público, entrevista em janeiro de 2015].

A descrição das petições indica o uso de determinados elementos: a ênfase nos termos técnicos da medicina, a exposição dos riscos e a caracterização do sofrimento do paciente e sua família. A construção do direito a ser demonstrado para o juiz segue a mesma linha de raciocínio que deu base para a formação do convencimento do próprio promotor de justiça ou defensor público: elementos como a emissão do laudo médico por profissional do SUS, a inexistência de medicamento substitutivo parecem ser fatores importantes para a demonstração do direito ao remédio. Isso poderá ser possível verificar no capítulo cinco, no qual falarei das decisões. Ali, mostrarei que todos esses procedimentos preparatórios da ação judicial, feitos pela DPU e MPE, terão ressonância na formação do juízo exarado na sentença, ao passo que a falta desses elementos e critérios de eficácia, contidos na “*petição inicial*” do promotor e do defensor, no caso dos processos feitos por advogados privados, gera uma certa *desconfiança* do magistrado acerca do direito pleiteado. Com a “*entrada*” na “*justiça*”, então, surge um novo processo: a defesa construída pelo Estado. Este é o tema do próximo capítulo.

3 O ESTADO EM DEFESA

Este capítulo pretende explorar os processos institucionais produzidos no momento em que o Estado apresenta sua defesa, logo após o início de um processo judicial de medicamentos. Como já sinalizei, a defesa do Estado do Paraná, ente-federativo, é realizado pela Procuradoria Geral do Estado do Paraná - PGE⁶². Essa instituição é um órgão do Poder Executivo, vinculado ao Governador do Estado, nos termos do art. 123 da Constituição Estadual. A carreira de Procurador de Estado foi estabelecida pela previsão do art. 132 da Constituição Federal de 1988.

Além disso, apresento o Setor de Demandas Judiciais, da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná, que é responsável pelo cumprimento das decisões que comandam o fornecimento de um remédio, tudo isso buscando evidenciar os elementos que entram na composição do direito nesses processos e, ao final, determinarão a concepção do direito nas sentenças judiciais, apoiada nas ideias de Castro (2013) e Latour (2010).

3.1 O Estado em defesa: o processo construído pela Procuradoria Geral do Estado

Eu sou um paciente judicial, vou usar [o medicamento obtido na justiça] para o resto da vida. (Fala de um dos servidores públicos da Secretaria de Saúde do Paraná)

A Procuradoria Geral do Estado - PGE é a instituição que faz a defesa do ente-federativo que é demandado nas ações judiciais de medicamentos. Por isso, procurei a unidade do órgão em Cascavel, onde vinha realizando a pesquisa, para conhecer sua atuação. O procurador chefe da seção agendou uma reunião na sede da PGE daquele município, onde haveria uma conferência telefônica entre mim, o procurador chefe e a procuradora responsável pelo acompanhamento das ações judiciais de medicamentos de Curitiba. Marcada a data, compareci na seção e os planos haviam se modificado. O procurador atendeu-me e orientou que eu protocolasse uma solicitação administrativa, que iria tramitar para o Procurador Geral do Estado do Paraná, em Curitiba, que analisaria minha solicitação. Explicou-me que isso se devia ao fato de que somente o Procurador Geral do Estado é quem poderia falar pela instituição.

⁶²A Advocacia Geral da União faz a defesa da União nos processos em que ela é parte ré, que via de regra tramitam na justiça federal. Essa não é objeto de análise deste trabalho, visto que não foi possível etnografá-la de modo sistemático.

Afirmou que eu ficasse tranquila, “*pois o pessoal do gabinete de Curitiba estava disposto a ajudar, bem inclinado. Eles haviam ficado mais preocupados com a questão da divulgação do nome das partes dos processos e os números*”. Respondi a ele que a minha pesquisa envolvia a preservação do sigilo dos meus interlocutores e que eu pretendia conversar com os agentes públicos envolvidos nessas demandas para tentar compreender sua atuação e suas percepções sobre os processos de medicamentos. E também queria entender como uma questão de saúde transformava-se numa questão de direito. “*Ah! Isso é fácil!*” – disse ele.

“É pelo dinheiro. Desde que eu entrei aqui é o que mais tem, essas ações de saúde. E aumentou muito. Por quê? Porque é uma questão de dinheiro. Tem pedidos de remédio de cinquenta reais, que o juiz dá. Imagina, cinquenta reais para a pessoa pobre é muito. Por isso que eu digo que é uma questão de dinheiro. Claro que o juiz vai dar. Tem gente com muito dinheiro que pede medicamento, gente que tem até avião. Por que a gente pensa assim, se a gente paga imposto, o Estado tem que arcar também. A maioria dos casos são de tratamentos de até seiscentos reais, mas os oncológicos chegam a cem mil. Eu nunca vi um caso assim, de um juiz negar. Tem um só agora, que eu acho que a juíza vai negar, porque a mulher é muito rica e tem como comprar. No Rio de Janeiro a justiça tem um setor de estudos para dar consultoria para o juiz nesses casos. Aqui a justiça estadual ainda não tem, mas já tá [está] começando a ter, mas eu acho que mesmo assim vão continuar dando, o SUS nunca vai atingir o avanço farmacêutico. O juiz decide pelo que está no processo, né [não é]? Mas tem que ser assim.” [Procurador do Estado, entrevista em março de 2015].

Minha solicitação de pesquisa na PGE tramitou por cerca de um mês – entre março e abril de 2015 - até que eu obtivesse a liberação para agendar a entrevista. Fui destinada a conversar com o Procurador mais antigo e experiente na matéria daquela unidade. Explicou-me que o processo começa na PGE quando o juiz concedeu a decisão liminar e o procurador deve atuar na defesa do estado. A Procuradoria é intimada para que a Central de Medicamentos do Paraná tome as providências para a compra do remédio, e ou pede prazo para cumprir, ou recorre quando entende que a medida merece recurso. Contesta-se a ação, produzem-se provas. Depois da sentença, quando o Estado “*perde*” a ação, a PGE tem o dever de ofício de, na grande maioria dos casos, recorrer. Somente com a liberação do Conselho Superior da PGE é possível ao procurador não recorrer de uma decisão. Isso pode acontecer, segundo o entrevistado, em casos em que contestar somente geraria maior ônus ao Estado, quando o valor do remédio é muito baixo e seria mais caro movimentar o Judiciário para interpor o recurso. A defesa é sempre construída com base no caso concreto: “*em demandas repetitivas, por mais que sejam, o paciente é único. É feita uma perícia e o paciente vai perante um médico que o examina*”.

Veja-se que aqui o direito à saúde, que na norma em abstrato contida na Constituição Federal é universal, constrói-se de maneira sempre particularizada, como se houvesse diferentes matizes desse direito conforme o paciente e sua doença.

O procurador fala de um dos argumentos jurídicos mais recorrentes na defesa do Estado, Municípios ou União, e que veio à baila não apenas nas petições e decisões que analisei durante a pesquisa, como especialmente na narrativa de diversos agentes públicos: o princípio da divisão de competências no fornecimento de remédios, que reparte entre os entes da federação a responsabilidade da saúde.

Essa ideia de repartição de competências, porém, não foi aceita Supremo Tribunal Federal⁶³, que decidiu que todos os entes são “solidários”, ou seja, o paciente pode demandar remédios de qualquer um deles. Na prática, o discurso de defesa de cada um desses entes remete ao fato de que o orçamento do município, ou do estado-federativo, não possui recursos financeiros que deem conta de pagar o custo de tratamentos que deveriam, pelos seus entendimentos, ser providenciados pela União. Ocorre um conflito de interpretação do que a Constituição Federal quis dizer: os defensores da solidariedade dos entes federativos entendem que o artigo 196 não determinou separação de responsabilidades, falando de um Estado “*genérico*” e “*único*”. De outra banda, os defensores da repartição de competências utilizam o previsto no artigo 198⁶⁴ como argumento de que, sim, a Constituição previu essa divisão para decidir *quem dá o quê*.

O procurador entrevistado, em sua fala, procura demonstrar que o problema da “*judicialização*” da saúde origina-se, assim, também da má compreensão do Judiciário acerca da divisão de competências na aquisição dos remédios, uma das teses de defesa mais utilizadas pela PGE em suas contestações:

(...) o Judiciário não entende isso muito bem [a divisão de competências] e determina que o estado dê. (...). Se você conversar com os juízes ou com defensores públicos eles vão dizer [que é responsabilidade] a União, estado e município, e que cada um joga [a responsabilidade] para o outro. Não é isso, é que existe uma divisão de competências, mas na prática não querem ver, é

⁶³ O Ministro Gilmar Mendes foi o relator das Suspensões de Tutela (STA) 175, 211 e 278; das Suspensões de Segurança 3724, 2944, 2361, 3345 e 3355; e da Suspensão de Liminar (SL) 47, todas de 2010.

⁶⁴ “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 [...]

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: [...]

§ 1º O sistema único de saúde será financiado, nos termos do art. 195, com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes. (...)”

mais fácil determinar que o estado dê tudo. (...) A argumentação jurídica [das defesas] é construída a partir do caso concreto, mas se repete muito essa de que as competências não são respeitadas. [Procurador do Estado, entrevista em abril de 2015*].

A pesquisa de campo na PGE permitiu observar, nas narrativas ouvidas, o lugar que os sentimentos ocupam nas práticas dos agentes públicos que fazem a defesa do Estado e, por um dever de ofício, devem apresentar argumentos jurídicos ao juiz capazes de impedir que o remédio solicitado pelo paciente na ação judicial seja fornecido. Essa posição, nada simpática, compreende um ponto de tensão importante entre o que o servidor público deve fazer e aquilo que ele sente em relação a sua prática (e o modo como tudo isso faz, de fato, o direito concreto). Perguntado se entrava em conflito por fazer a defesa do Estado nesses processos, um dos procuradores respondeu:

Eu sei, tu queres saber se eu tenho dó. Tenho, principalmente de criança. Uma vez veio o pedido de leite para criança com intolerância à lactose. Aí eu fui pesquisar na internet e vi que a criança nasce com isso, nos casos em que a mãe foi subnutrida. Aí eu pensei: a criança não tem culpa, a mãe já era pobre e agora o filho já está passando necessidade. Mas se tu ficar pensando nisso tu não trabalha. Tem que fazer [o recurso, a contestação – a defesa], mesmo com o conflito. Porque a gente é o capeta né? Você sabe: “*como vocês fazem isso!!!?* [referindo-se às críticas à atuação da PGE]. Só que a gente representa o Estado, mas também é cidadão. Olha, se a Procuradoria Geral do Estado autorizar, aqui todo mundo vai querer falar. Eu, particularmente, acho que tem que falar mesmo, porque a gente não é tão monstro assim como dizem. Seria bom. A gente é como um médico de plantão: sabe que vai ter gente que vai morrer. Só que a nossa gente está no papel. [Procurador do Estado, entrevista em março de 2015].

E apontou-me um processo, que estava em cima de sua mesa. A ideia de que todos os procuradores “*gostariam de falar*” parece demonstrar que esses agentes perceberam na pesquisa uma possibilidade, de certo modo, de explicar aos que criticam sua atuação institucional, o fundamento de suas ações. Quando remete à ideia de que “*sua gente está no papel*”, revela que, ao fazer a defesa do Estado, parece querer ressaltar não a diferença entre o que “*está no papel*” e o que “*está no mundo*”, mas, antes disso, aproximar os dilemas dos procuradores daqueles que são enfrentados pelos médicos, diante da iminência da morte. Para solucionar essa dura equação, entre o que o sentimento pela dor do paciente parece lhe orientar e o que o dever funcional impõe, o procurador tenta equilibrar, de alguma forma, essa tensão. Se tudo o que consta no processo precisa ser apresentado juridicamente, garantindo assim a existência do próprio direito, o agente público precisa incorporar suas emoções de uma forma jurídica e, portanto, aceitável no Judiciário. O sentimento e a tensão provocados, quando entra em jogo o dever funcional de defender o Estado, que aparece em diversos lugares nesta etnografia, são destacados por um procurador entrevistado:

[Procurador]. “*Ah, o estado não quer dar*”! Não é assim, tem uma série de normativas e que nós não podemos descumprir, (...) segundo, o próprio sentimento que toma conta de todos nós quando se fala numa ação de medicamentos.

[L.V.F]. E qual é o sentimento?

[Procurador]. É o sentimento de querer ajudar rapidamente, que às vezes ele é até irrazoável. Estou falando isso com base na minha experiência, (...). Se falar com outro procurador pode ser que ele diga outra coisa. E pelo meu próprio sentimento de ser humano: cansei de ligar na CEMEPAR⁶⁵ e falar: “*esse menino precisa de um medicamento para ontem, rápido, urgente, não importa se o juiz deu dez, vinte dias, o menino está morrendo, nós precisamos...*”. Então, se eu que estou do lado de cá tenho, às vezes, essa percepção, então o juiz que tem a caneta na mão, que tem o poder decisório, ele mete os pés pelas mãos no intuito de atender adequadamente esse pedido de tutela jurisdicional. Mas muitas vezes não dá e nós comunicamos. Alguns juízes são compreensivos nesse sentido e dizem “*vamos esperar mais um pouco*”; tem outros que não, tem juiz até que determina a prisão de procurador de estado que não quer cumprir, aconteceu em Foz do Iguaçu recentemente. Todo esse conjunto de coisas envolve a nossa lida diária, a necessidade de dosar a urgência de atender a problemas específicos e tentando resolver, porque é uma demanda social importante, a gente sabe disso. (...). Quando a gente fala no sentimento, não é que a gente se deixe levar pelo sentimento e não tenha um trabalho técnico, eu quis apenas te contextualizar como é que o juiz se sente. [Procurador do Estado, entrevista em abril de 2015*].

A fala do procurador denota uma espécie de oposição criada entre sentimentos e técnica, emoções e racionalidade: “*olha, não é que a gente não quer dar, a gente tem também a reserva do possível*”⁶⁶. O procurador entende que somente uma técnica jurídica “*neutra*” de sentimentos poderia resultar numa decisão “*razoável*”⁶⁷:

⁶⁵ Centro de Medicamentos do Paraná.

⁶⁶ Conforme estudei em minha monografia de conclusão de curso de Direito, pela Universidade Federal de Santa Maria, “a origem do princípio da reserva do possível remonta ao célebre julgamento realizado na Corte Constitucional da Alemanha, na década de 70, cujo pedido fora formulado por um estudante que desejava ingressar no ensino superior. Seu pleito fundamentava-se na livre opção de ofício ou trabalho, prevista na Lei federal alemã, todavia, não havia vagas para todos os estudantes que objetivavam estudar em universidades públicas. Nessa ação, restou decidido que só poderia ser exigido do Estado o atendimento de um interesse, ou a execução de uma prestação em benefício do interessado, desde que observados os limites da razoabilidade. (KRELL, 2002, p.52). Surge então, a idéia de reserva do possível, como argumento em defesa do Estado contra determinadas demandas “não racionais”, que ultrapassem o limite aceitável do que se pode esperar da Gestão Pública. A concretização dos direitos fundamentais estaria relacionada às capacidades financeiras do Estado” (Flores, 2008, p.94). Aparece aqui a ideia de racionalidade como um elemento que considera uma prestação estatal e que visa ao equilíbrio do interesse coletivo.

⁶⁷ Nesse ponto, cria-se uma oposição entre razão e emoção, entre técnica e sentimento, de forma semelhante à percebida na fala de um promotor de justiça entrevistado no início de 2015: “Ninguém é vacinado contra sentimentos, nem deve ser, nem juiz, nem promotor, médico, nem ninguém, seria um insensível, alguém que se brutalizou. O direito não é feito de brutalidade, é feito de técnica e de aplicação de conhecimentos. (...) Claro que interfere, sempre tem um elemento subjetivo em tudo que se faz, mas não pode ser a tônica do que se faz, o juiz tem que agir com base em provas e conteúdos jurídicos, essa é a missão dele, não porque ele acha que o paciente está sofrendo ou não. Não torna o juiz menos humano, o promotor. A tecnicidade no manejo da saúde pública precisa considerar o sofrimento e a capacidade de enfrentamento, (...). Não posso exigir que o Estado pegue todo

(...) hoje temos isso, excesso, passamos do limite razoável e os juízes não conseguem compreender as situações gerais das políticas públicas. Se você for numa clínica particular qualquer e pegar uma receita de quinhentos mil reais, você ganha, mas não pode ser assim, porque tem pessoas que estão se tratando pelo SUS e não conseguem. A outra entra com a ação e ganha liminar. O plano de saúde deveria dar, mas entra contra o Estado porque está na moda o Estado dar, as pessoas do SUS não tem acesso nem mesmo às demandas judiciais. O Judiciário criou essa pauta, de ter requisitos mínimos para você ganhar uma decisão judicial e alguns juízes não respeitam, dão tudo pra todos. Chega uma hora que você não tem mais um sistema público, cada um entra com o seu, ganha, e o resto não. Fica um sistema individual (...) os próprios juízes se sentem pressionados com a quantidade e alguns mais corajosos e mais técnicos indeferem. (...) É aquilo que te falei do sentimento, quando você fala duma doença todo mundo fala “*tem que curar*”, mas não adianta nada, é muito triste dizer isso: você gasta um milhão de reais e o paciente morre no dia seguinte. Infelizmente vai chegar no resultado morte, é da natureza, mas a nossa vontade, natural do ser humano, de proteger, fala mais alto. [Entrevista com procurador do estado, realizada em abril de 2015].

Ao final da entrevista, mostrou-me na internet o site do Comitê Executivo de Saúde do Estado do Paraná e os enunciados e recomendações produzidos por esse grupo, visando a balizar as decisões dos juízes. Mas, segundo o procurador, os agentes públicos e advogados não cumprem essas normas “*técnicas*”. Aqui aparece um sentido para técnica jurídica diferente daquela narrada pelo primeiro procurador: o sentimento existe, mas não pode ser incorporado como técnica jurídica. Cria-se uma separação entre razão e emoção, técnica e sentimento, que também é, até certo ponto, correlativa à tensão existente entre sistema de saúde pública e privilégio individual.

Eu não penso unicamente como procurador, repito, reflito sobre nossos problemas e defeitos, mas eu entendo que falta sensibilidade na compreensão do sistema como um todo e da individualidade dos pacientes que precisam, é preciso um equilíbrio, aí sob pena dos estados quebrarem. (...) O direito existe e é sagrado, de entrar com a ação. Mas será que isso não está fora dos padrões de razoabilidade? (...). Espertões entram e a pessoa que não consegue ser atendido [*sic*] não entra. Tem que ser ações politicamente, não individuais, não podemos nos levar pela paixão. “*Bah! Se fosse a sua mãe como é que seria*”? - já me perguntaram. Se a gente entrar nessa seara justificaria tudo, mas estamos pensando tecnicamente, todo mundo faria tudo pelo seu ente querido. Eu falo: “*cuidado com as paixões, ciência não é paixão*”. [Procurador do Estado, entrevista em abril de 2015*].

seu recurso e empregue no paciente, porque a dor do indivíduo é menor do que a tecnicidade para a preservação dos serviços públicos de saúde – para o juiz e para o promotor. (...) O promotor não necessita ouvir o paciente porque não é um elemento de natureza subjetiva do promotor, se ele se condoer ou não se condoer não interessa. O promotor não está obrigado nem é relevante teoricamente que ele se apaixone pela causa que ele atue, ele atua porque reconhece um direito não tutelado, isso basta. (...).”

3.2 O processo na Secretaria de Saúde do Estado do Paraná – o Estado em cumprimento da decisão judicial

O crescente número de ações judiciais de medicamentos deu origem à criação de um setor específico dentro da estrutura da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná, a SESA. Chamado Setor de Demandas Judiciais e coordenado por uma farmacêutica, fica localizando junto ao Centro de Medicamentos do Paraná – CEMEPAR, num amplo complexo composto por salas de atividades administrativas e gerenciais, que dividem o espaço com grandes salões de estoques de medicamentos, que chegam em diversos caminhões e são descarregados ali, a todo momento. Da mesma forma, dali são distribuídos os remédios para o interior do estado, reabastecendo as farmácias estatais e cumprindo decisões judiciais. Ao chegar no local, a amplidão do complexo, a entrada e saída de caminhões cheios de caixas de remédios, isopores com ampolas e frascos diversos dão uma dimensão do grande fluxo de medicamentos que por ali circulam, todos os dias. Ao conhecer o lugar, numa manhã de setembro de 2015, descobri que as ações judiciais de medicamentos contam com um almoxarifado próprio e que os remédios, obtidos por meio desses processos, “*têm dono*”: o paciente demandante. Fiquei imaginando, ao sair dali no final daquela manhã, que aquele amplo ginásio concentrava em si o desejo de diversas pessoas, oriundas de diferentes cidades do estado do Paraná, ansiosas pela chegada daqueles objetos.

Conheci a farmacêutica nas reuniões do Comitê Executivo de Saúde do Paraná, apresentada pela juíza coordenadora do grupo, que havia me autorizado a participar dos encontros⁶⁸. Agendei uma data e compareci à CEMEPAR, dirigindo-me diretamente à sala dela, que era dividida com outras duas farmacêuticas. Contou-me que o Setor de Demandas Judiciais era recente, não fazia nem parte do organograma da SESA. As demandas judiciais por remédios acabaram *criando* Estado, gerando estruturas específicas, com funcionários, orçamento e procedimentos destinados a dar conta dos efeitos desses processos. Depois daquele dia, retornei novamente em fevereiro de 2016 para complementar a pesquisa. O medicamento mais pedido nesse mês era o *brometo de tiotrópio*, para doença pulmonar obstrutiva crônica (cerca de 1934 “*pacientes judiciais*”, denominação dada para aqueles que recebem o tratamento por força de uma decisão judicial). Mas havia também pedidos mais simples, tais como *ácido acetil-salicílico*, ou medicamentos manipulados, como creme de uréia. O remédio mais caro custava quarenta mil reais a dose, chamado *ipilimunabe*, para tratamento de melanoma, o tipo mais

⁶⁸ Sobre os trabalhos do Comitê de Saúde falarei no capítulo 4.

grave de câncer de pele. Também eram muito solicitados novos tratamentos para hepatite b, cujos comprimidos custavam cerca de mil reais cada, para tratamentos de três a seis meses de duração. Em 2015, os custos com os medicamentos via demandas judiciais chegou à cifra de R\$ 123.610.396,41, ao passo que em 2014 foram gastos R\$ 90.395.273,10.

O setor era composto por três farmacêuticos (um deles era também advogado), dois servidores administrativos e um estagiário. Segundo a coordenadora, que desde 2005 gerenciava o setor, aprenderam a atuar nessas ações com a prática, não havia fórmula pronta. Contou-me que, no início, as demandas eram registradas em uma tabela de Excel, que deixou de dar conta. Depois, foi criado um aplicativo: adaptaram um sistema já existente, destinado aos trâmites do Componente Especializado de Assistência Farmacêutica - CEAF, o Sistema de Gerenciamento do Componente Especializado - SISMEDEX.

O Estado do Paraná conta com vinte e duas regionais de saúde e todas as ações judiciais centralizavam-se no Setor de Demandas Judiciais. Criaram um fluxo de trabalho em conjunto com a PGE, quando o Estado do Paraná é citado como réu.

Se for um mandado de segurança, mais urgente, assessores jurídicos da SESA atuam nos primeiros dez dias e depois a PGE assume. Em outras ações, a PGE atua desde o início. Ao receberem a ação judicial, os Procuradores fazem a leitura do processo e o transformam numa “*ficha técnica*”, enviada por email ao Setor e posteriormente inserida no sistema por um funcionário. Uma das servidoras administrativas faz uma triagem inicial, abre os emails e os distribui nas caixas de mensagens eletrônicas dos responsáveis pelas tarefas relacionadas ao processo, colocando no assunto da correspondência eletrônica o prazo para cumprimento. Junto com a “*ficha técnica*” são recebidas a petição inicial, a decisão liminar⁶⁹, a receita e o relatório médico. Os dados da “*ficha técnica*” são uma transcrição resumida do processo, para auxiliar a SESA a cumprir a decisão judicial. É solicitado então um parecer médico, de médicos auditores da SESA, para instruir a defesa do Procurador (mas somente nos casos de um medicamento novo, que nunca foi pedido, ou quando houve uma mudança na política pública do SUS; caso contrário, são utilizados os pareceres técnicos já existentes, que são replicados). Há outro sistema, também utilizado pelo Setor de Demandas Judiciais, que se chama “*documentador*”. Ele é uma espécie de arquivo espelho do processo, onde constam todos os documentos, como

⁶⁹ Conforme explicado no glossário jurídico do STF, “A medida liminar é a decisão que analisa um pedido urgente. É uma decisão precária, uma vez que a medida pode ser revogada e o direito sob análise pode ou não ser reconhecido no julgamento de mérito da causa. Tem como requisitos o “*fumus bonis iuris*” (quando há fundamentos jurídicos aceitáveis) e o “*periculum in mora*” (quando a demora da decisão pode causar prejuízos). “. Site institucional: <http://www.stf.jus.br/portal/glossario/verVerbete.asp?letra=L&id=185>. Acesso em 07 novembro 2015.

uma pasta virtual onde ficam a “*ficha técnica*”, as liminares, acórdãos, sentenças e histórico do paciente: “*toda a vida do paciente está ali*”, explicou-me uma das farmacêuticas.

O resumo do caso chega no *email* de uma das farmacêuticas, que utiliza em seu trabalho três sistemas: o SISMEDEX, uma tabela de estoque e o SYSMED (sistema de estoque interno da CEMEPAR). Ela faz uma consulta dos dados do paciente e do medicamento, confere os dados da receita médica com os dados dos sistemas. Em caso de dúvida sobre a dose ou o tempo de tratamento, liga ela mesma para o médico: “*mas nem sempre o médico me atende*”, relatou. Há casos que lhe chamam a atenção por serem prescrições incompatíveis, como a prescrição de dois medicamentos que não podem ser ministrados juntos. Nessas situações, ela comunica ao procurador para que apresente um questionamento sobre isso no processo judicial: “*o farmacêutico tem responsabilidade sobre o que está sendo passado*”. A tabela de Excel consultada compreende somente as demandas judiciais, já no SYSMED consta todo o estoque da CEMEPAR.

Para dar cumprimento às decisões, ou seja, para expedir uma “*guia de remessa*” do medicamento ao paciente, é preciso antes fazer uma conferência minuciosa do caso e nos estoques da CEMEPAR. Isso porque o fornecimento do remédio para um paciente não pode resultar na falta de continuidade no tratamento de outro paciente, que já recebe aquele fármaco mensalmente. O fornecimento final ao paciente é sempre realizado pela Regional de Saúde à qual o município do paciente está vinculado. Quando não há o remédio em estoque, via de regra, precisa-se de 120 dias para comprar um medicamento importado, e 60 dias se nacional.

Há a expedição de “*guia de remessa*” do remédio (se estiver em estoque), que vai para a Regional de Saúde por SEDEX ou caminhão. O processo interno também fica a cargo de outro servidor administrativo, responsável por cadastrar o paciente no SISMEDEX (CEAF). Hoje todo o processo tramita por email, dando celeridade aos casos. Antes, era tudo por malote. Contabiliza-se cerca de 225 casos no mês, mas havia cerca de dez mil pacientes judiciais, classificados entre ativos (que estavam recebendo o medicamento) e inativos (que não estavam comparecendo à Regional de Saúde para receber o medicamento ou que já faleceram). Coloca-se ali os dados da “*ficha técnica*” – “*resumo do processo*”, da receita do paciente e da decisão judicial. “*Se existe divergência entre os documentos e a decisão, prevalece a decisão*” – disse ele. O CEAF foi um sistema adaptado para atender as demandas judiciais: “*tentaram adaptar o CEAF para o judicial*”. Agora, todos os pacientes, sejam eles aqueles que recebem os medicamentos com ou sem ação judicial estão cadastrados. “*Antes da integração, havia cadastros em duplicação e pessoas que recebiam duas vezes*”.

É gerado um protocolo, um número interno – “*a vida do paciente*” – que vai ser utilizado depois por ele para receber o remédio. Trata-se de um cadastro oficial no sistema. Nesse protocolo, constam informações como o nome do paciente, sua data de nascimento, nome da mãe, medicamento prescrito e tempo do tratamento.

Os “*remédios judiciais*” ficavam em estoque separado. Todos ali têm “*dono*”, mas às vezes era preciso repassar o medicamento para outro paciente para atender a uma liminar com prazo curto, de vinte e quatro horas por exemplo. Depois, se repõe o medicamento do “*dono*” que “*cedeu*” seu remédio. O setor tem muito trabalho, que certas vezes aumenta ainda mais com a procura do paciente por notícias de seu pedido judicial: “*o paciente descobre nosso número e fica ligando*”, disse uma das servidoras.

O fluxo de trabalho foi organizado à medida que os processos cresciam em volume e complexidade, dando celeridade ao seu trâmite interno: “*antes, eram arquivos de papel, cada paciente era uma pasta. Informatizou e acelerou o fluxo; antes a ficha técnica vinha pelo malote e demorava cinco dias. Nós somos indiretamente responsáveis pela saúde do Paraná inteiro*”. É preciso mais Estado para resolver as dificuldades decorrentes do próprio Estado.

Durante a pesquisa, tive a oportunidade de entrevistar diversos servidores da Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Paraná. Também foi possível fazer o mesmo com servidores de uma Regional de Saúde. Em suas narrativas identifiquei, mais uma vez, o lugar dos sentimentos nas práticas institucionais. Há um discurso reiterado nesse sentido, mas que assume matizes diferentes conforme o agente público que fala, ora buscando incorporar o sentimento como elemento jurídico das decisões, ora colocando-o em oposição a uma “*racionalidade*”, que significa uma técnica jurídica neutra de emoções. Contudo, tanto quem propõe o processo (promotor público, por exemplo), quem defende o Estado (procurador) quanto quem executa a decisão do juiz (SESA) explicam suas práticas em duas posições que sempre revelam uma tensão: “*se fosse para mim (ou para meu familiar), eu pediria remédio na justiça. Mas enquanto agente público, não posso concordar*”. Cria-se uma separação entre o sentimento (pessoal do agente) e a decisão que deve tomar (sua responsabilidade institucional). Há uma noção de que o Estado precisa defender o direito coletivo (cujo sentido compreende aquele que afeta a maioria das pessoas, que se relaciona ao orçamento total do SUS). Ao fazer isso, estaria agindo com racionalidade. Ao mesmo tempo, os agentes públicos revelam, em suas narrativas, que não

podem atuar simplesmente guiados por essa razão, porque suas decisões, em muitos casos, decidem a vida das pessoas. Parece haver sempre uma tensão entre razão e sentimento, direito individual e interesse público, nas práticas desses agentes. Mas é possível afirmar que ao mesmo tempo em que existe a polarização entre razão e sentimento, também há um esforço em compatibilizar ambos, produzindo decisões “*técnicas*” que incorporem os sentimentos de forma jurídica.

(...) eu estou falando como um ente da saúde pública, não estou falando como pessoa, tá? Mas, assim, aqueles casos em que não tem mais jeito, infelizmente a vida tem um fim. (...) Esse dinheiro, 150 mil reais, vai ser jogado fora. (...) Então como eu tô [estou] te falando como saúde pública, mas se eu te falar como pessoa, se Deus o livre [*sic*] meu pai estiver numa situação dessas, eu vou correr atrás também. Mas como funcionário aqui, gestor, eu penso na saúde da maior parte da população e a gente tem que trabalhar com a estatística e não com o emocional, e isso é uma coisa muito difícil. E as pessoas vão entrar, eu ia entrar também, correr atrás também se acontecesse comigo ou parente meu, irracionalmente, porque não é a saída. [Farmacêutico, entrevista em fevereiro de 2015*].

Assim como outros agentes públicos, o farmacêutico revela as dificuldades ao “*agir como Estado*”.

Essa é a parte mais difícil que tem aqui. Chega uma mãezinha aqui, para o remédio do filhinho dela que é doente, o medicamento tem aqui, mas não se enquadra no protocolo clínico dele [definido pelo Ministério da Saúde], não é indicado para ele, mas o médico prescreveu, eu tenho que falar para ela que não é fornecido. [Farmacêutico, entrevista em fevereiro de 2015*].

Na SESA, uma questão importante havia me chamado atenção: o documento elaborado pelo órgão, informando que o medicamento requerido não está disponível para fornecimento pelo SUS é costumeiramente chamado de “*negativa*”, seja pelos pacientes, seja pelos médicos, defensores e promotores que atuam nesses processos. Ao visitar a CEMEPAR, uma das farmacêuticas relatou-me a sensação incômoda que o termo “*negativa*” gerava numa das gestoras da SESA: o nome correto do documento seria “*relatório de políticas públicas*”. Esse ponto denota a ideia de que os gestores de saúde, muito embora cotidianamente neguem medicamentos que depois serão pleiteados na justiça, querem expressar que não se trata de negar o tratamento e sim cumprir aquilo que as políticas públicas de saúde determinam. Mais uma vez, aparece aqui o sentimento de estar comprometido com o documento que “*nega*” o remédio: o gestor não está em oposição ao paciente, está ao lado do SUS, que atende a uma coletividade com normativas específicas. Explicou-me uma das farmacêuticas:

O paciente, ao invés de pegar aquilo [o relatório de políticas públicas – ou a “negativa”] e voltar para seu médico, solicitando um tratamento que esteja disponível pelo SUS, vai para o advogado, que entra com o processo. [Farmacêutica, entrevista em fevereiro de 2016].

Conforme observou Latour (2002), as práticas de justiça, nas suas diferentes efetivações, é que fabricam o direito. Nesse “encadeamento de coisas” é que se define qual o direito e quem tem o direito: pelo convencimento de quem vai ajuizar a ação e, em seguida, pela argumentação daquele que irá defender o Estado e fazer a contraposição ao pedido. Em cada uma das instituições há uma série de requisitos e elementos específicos para fazer o direito e até chegar ao final, aquele que será enunciado por um juiz na sentença.

Essa composição é feita por meio de elementos obrigatórios, a começar pelo laudo médico, um documento que traz em si, como visto no primeiro capítulo, poderes de decisão. Além disso, certas formalidades ou condições, como os atributos de quem atesta a doença, também são necessárias, quando se vê a exigência de que o médico seja do SUS. Ainda, as noções de urgência e de risco do não fornecimento do tratamento também se demonstraram como critérios estéticos de eficácia jurídica (Riles, 2005). Talvez seja possível afirmar que a existência do direito a remédios na justiça traz em seu bojo determinados pressupostos, estabelecidos pelas instituições a partir do reconhecimento de sua eficácia junto aos tribunais, em casos semelhantes.

É a técnica que se revela nas transformações que as instituições judiciais produzem, numa espécie de adequação da realidade a uma linguagem jurídica e, assim, construindo direitos que podem ser reconhecidos como tais. Nesse caminho, todos são importantes:

Os documentos, entretanto, não são os únicos atores a agirem nessa rede de constituição do Estado. (...) Ao buscar destacar como são constituídas categorias, sujeitos e narrativas através da análise de processos administrativos e do seu contexto de produção, tal empreitada está envolta na tarefa de traçar uma cadeia ampla de atores que entram em cena – desde toda sorte de documentos (legislações, relatos, diagnósticos médicos), dispositivos de legalidade (carimbos, assinaturas, etc.), expertises, programas de computador, espaço físico, temporalidades e etc. (MARICATO, 2015, p.39)

Os processos produzem um direito que é particularizado, ou seja, diferenciam os pacientes que conseguem acessar uma determinada competência político-jurídica, apta a demandar seu direito, daqueles que não conseguem preencher tais requisitos, ou sequer buscam

tal recurso. Por outro lado, Maricato (2015), ao produzir uma etnografia dos processos de reparação aos segregados pela hanseníase⁷⁰, percebeu em sua pesquisa que a Lei 11.520/2007, “ao ser levada a fixar o espaço do isolamento e internação no interior das colônias hospitalares, teve como efeito circunscrever como exceção uma série de sujeitos que integravam o pleito, em associação ao Morhan⁷¹, na busca de medidas de “reintegração/reparação””. As pessoas que requeriam indenização foram impossibilitadas de fazê-lo, quando a lei criou exceções. No momento em que definiu como critério para tais medidas estatais a internação em colônias, deixou de fora do “*cobertor da lei*” tantos outros pacientes que foram segregados, porém não em lugares institucionais (Maricato, 2015, p.68).

Nesta etnografia das ações judiciais de medicamentos, a lei define um direito abstrato à saúde, que potencialmente abrange qualquer pessoa. O que os processos institucionais fazem é especificar, tanto o direito quanto as pessoas que o possuem. Ou seja, são as instituições que, em grande medida, definem critérios. Por outro lado, na pesquisa de Maricato, a própria lei estabeleceu critérios que tornaram impossível a muitas pessoas, também vítimas da política de isolamento dos atingidos pela hanseníase, requerer reparação.

Ainda, tal como Vitor Richter (2012), ao analisar as declarações de nascidos vivos na cidade de Porto Alegre – RS percebeu, que “a objetividade absoluta que aparentemente revestiria os dados estatísticos e os documentos de identificação envolvem inevitavelmente a interação entre diversos artefatos e agentes, carregando, assim, aspectos contingentes e relacionais em sua produção”, também identifiquei uma série de elementos que fazem o direito à saúde, dentre os quais destaco os sentimentos, o engajamento e uma ideia de racionalidade que deve nortear as decisões, segundo os agentes públicos entrevistados. Dessa forma, busquei explicar que um processo judicial de medicamentos faz o direito a remédios existir, por meio dos elementos acionados pelos que nele atuam. Nessa linha, penso na atuação de meus

⁷⁰ Doença contagiosa, transmitida por uma bactéria que passa de uma pessoa doente, que não esteja em tratamento, para outra. Demora de 2 a 5 anos para aparecerem os primeiros sintomas. Transmite-se por meio das gotas eliminadas no ar pela tosse, pela fala e pelo espirro de uma pessoa com hanseníase, sem tratamento. No passado, os portadores da doença eram segregados da sociedade e submetidos a um processo de internação compulsória em hospitais-colônias, atpe 31/12/1986. Hoje existe uma pensão especial, paga pela Previdência Social, aqueles que se enquadram em determinados critérios estabelecidos pela Lei n.º 11.520/2007 Fonte: http://www.sbmfc.org.br/default.asp?site_Acao=MostraPagina&PaginaId=515. Acesso em 03/07/2016.

⁷¹ “O Morhan é uma entidade sem fins lucrativos fundada em 6 de junho de 1981. Suas atividades são voltadas para a eliminação da Hanseníase, através de atividades de conscientização e foco na construção de políticas públicas eficazes para a população. O Morhan luta pela garantia e respeito aos Direitos Humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, temos no voluntariado nossa maior força de luta.” Disponível em <http://www.morhan.org.br/institucional>. Acesso em 23/05/2016, às 23h.

interlocutores do mesmo modo que Fonseca (2011), ao refletir sobre as novas tecnologias utilizadas pelo Judiciário na produção da vida familiar:

(...) na antropologia do direito, “a lei” e a “prática dos usuários” não devem ser colocados em planos distintos. Da mesma forma que nossos informantes habituais – os usuários do sistema – têm interesses e artimanhas, a própria lei e as instâncias de poder que a atualizam também são o produto de negociações entre indivíduos envolvidos numa trama sofisticada de poder. Em outras palavras, os “atores” estão por toda parte (FONSECA, 2011, p.21)

Dessas negociações, por exemplo, é possível perceber que determinações institucionais, tais como as normas do MP que exigem dos pacientes a “adesão” ao SUS, criam diretrizes para legitimar o direito. Existe uma conjugação das práticas de diferentes atores que são fundamentais para constituir direitos e que, por sua vez, lançam mão da legitimidade de determinados documentos – tais como os laudos médicos –, para compor a dinâmica que forma o direito a remédios. Além disso, essa multiplicidade de atores (pessoas, instituições, documentos, sistemas, leis, etc) revelou que o processo judicial de medicamentos corresponde a uma tríplice atuação estatal: o Estado em demanda, por meio das atuações das Defensorias Públicas e Promotorias de Justiça; o Estado em defesa, pelas práticas das Procuradorias Gerais do Estado e da Advocacia Geral da União⁷²; e, por fim, o Estado em deliberação, pelo Comitê Executivo de Saúde (a ser descrito no capítulo 4) e em decisão, pela atuação dos magistrados (cuja análise será feita no capítulo 5). São as interações dessas vertentes, todas do Estado, que constroem, ao final, um direito, uma descrição específica daquilo que é previsto na Constituição Federal. Nada mais é do que fruto da ação de diversos atores (compreendidos como aqueles humanos e não-humanos, cuja incidência recíproca constitui os processos de medicamentos). Não se trata apenas de aplicar a norma, abstrata e genérica: trata-se de dizer o que é essa norma, ou melhor, dizer o direito, fabricá-lo. É pela ação do próprio Estado, portanto, que se produz o direito a remédios, produzindo exceções que se tornam regras.

Este capítulo, em continuidade ao capítulo 2, revelou o modo como esses agentes empregam esforços para harmonizar o que diz a lei e o que para eles é o direito, incorporando de modo muito particular elementos diversos desse mundo dito jurídico, especialmente as emoções e o engajamento. Por outro lado, demonstrei que essa incorporação dos sentimentos como técnica jurídica nem sempre se dá de forma pacífica. Nas diferentes instituições, os interlocutores deste trabalho marcaram uma distinção entre seus sentimentos e condutas “*como*

⁷² Por questões de tempo, não foi possível etnografar a AGU, especialmente pela dificuldade de comparecer à sede da instituição, que se localiza em Porto Alegre- RS.

pessoa” e o modo como consideravam justo ou necessário agir na condição de agentes públicos. Para alguns entrevistados, para que seja “*razoável*”, a conduta dos agentes públicos precisa ser isenta das emoções e sentimentos dos agentes públicos: o sentimento existe e é reconhecido, mas não pode ser incorporado como técnica jurídica nas decisões judiciais. Apareceram nos próprios procedimentos institucionais e nas narrativas dos agentes públicos elementos importantes que entram em jogo na hora da construção do direito: as tensões entre o direito individual à saúde e o direito coletivo (sistema público de saúde em relação a demandas individuais) e o modo como as emoções, os sentimentos e uma atitude engajada entram na configuração desses processos e, por consequência, do próprio direito.

Além disso, antes mesmo que o direito possa ser requerido a um juiz, é preciso formar o convencimento de outros agentes estatais: dos Promotores de Justiça e dos Defensores Públicos. Criou-se em cada uma dessas esferas estatais um *passo a passo* a ser seguido, com procedimentos que poderiam ser definidos como investigatórios, a fim de determinar se, de fato, aquela demanda do paciente é uma demanda judicial. Ou, melhor dizendo, se o paciente tem o direito. O próprio paciente ou seus familiares são questionados e convocados a produzir determinadas provas de seu direito, ora trazendo atestados médicos complementares, ora comprovando a utilização de medicamentos já fornecidos pelo SUS, mas sem eficácia. Outros atores também são convidados a participar da formação do juízo de convencimento do promotor de justiça e do defensor. Isso pôde ser verificado por meio dos diversos ofícios que são encaminhados por essas instâncias, tanto aos médicos assistentes dos pacientes, quanto consultas realizadas aos gestores de saúde, acerca do porquê do não fornecimento do remédio pedido. Assim, percebi que não se trata de processar o Estado, simplesmente falando. Antes disso, é preciso que o paciente demonstre o seu direito a quem irá por ele construir sua demanda, perante o juízo. Conforme Castro (2014), busquei perseguir, no processo de construção da ação de medicamentos, o “rastro dos objetos que a incorporam, dos espaços que a acolhem, das agências que a constituem e sustentam” (Castro, 2014, p.18). Assim, é possível compreender esse direito nos termos de Latour (2000, p.197), para quem afirmar que a lei é algo abstrato, que dita comportamentos e convicções não faz sentido, uma vez que ela mais se aproxima da ideia de uma verdade construída por intermédio das interações humanas e não-humanas.

No próximo capítulo, analisarei os processos de fabricação de “*enunciados*”, produzidos pelo Comitê Executivo de Saúde do Paraná, que também se destinam a orientar e conduzir as decisões judiciais.

4 O ESTADO EM DELIBERAÇÃO

Dando sequência à noção que norteia este trabalho, a de que a ação judicial de medicamentos compõe-se de vários outros processos, que de diferentes maneiras contribuem para a formação da decisão final do juiz *da causa*, neste capítulo apresento uma etnografia do trabalho realizado pelo Comitê Executivo de Saúde do Estado do Paraná, cujas reuniões mensais acompanhei de junho de 2015 a fevereiro de 2016. Trata-se de um grupo de profissionais, de diferentes áreas, que trabalham cotidianamente com demandas judiciais de saúde e que se reúne mensalmente para discutir sobre temas relacionados a esses processos e promover a elaboração de “*enunciados*” e “*recomendações*”.

Compreendo as discussões travadas pelo grupo, com fins de elaboração de “*enunciados*” que visam a normatizar as práticas dos agentes públicos envolvidos em demandas judiciais de saúde, como um processo específico que também tem ressonância nas decisões judiciais e, sobretudo, revela o modo de fazer e compreender o direito à saúde por esses agentes.

A elaboração desses enunciados revelou, como se verá nas próximas páginas, as tensões existentes entre os diferentes agentes públicos que compõem o Comitê, cada um com um olhar distinto sobre o tema e falando a partir de um lugar institucional diferente. Assim como nas narrativas de outros agentes públicos apresentados nos capítulos 1, 2 e 3, é notável a preocupação dos integrantes desse grupo com os limites existentes entre o que é concebido como direito individual e coletivo, e com o conflito existente entre a destinação de determinados recursos de saúde a pacientes específicos (os que “*judicializam*”) e os que deixam de ser ofertados a uma coletividade alvo de uma política pública mais abrangente (e insuficiente). Nesse compasso, as discussões do grupo denotam o interesse em estabelecer quando e para quem existe, de fato, um “*direito à saúde legítimo*”. A preocupação em fazer o melhor possível, dentro do que os protocolos e diretrizes terapêuticas do SUS permitem, e evitar a produção de “*injustiças*” com as decisões judiciais, parece movimentar os anseios do grupo.

Nesse sentido, há um empenho dos membros do Comitê em desenvolver uma espécie de novo “*direito sanitário*”, que seja apto a dar conta de tantos problemas que parecem não ser resolvidos pelos tradicionais ramos do direito. Aqui, surge um engajamento desse “*direito à saúde*” com a “*ciência da saúde*”. A criação do Núcleo de Apoio Técnico – NAT parece ser justamente uma experiência nessa direção, revelando a especificidade desse direito que vem sendo produzido com e a partir das ações judiciais de medicamentos. Trata-se de um grupo de

médicos de carreira do Tribunal que fazem pareceres sobre os casos, a pedido dos juízes, fornecendo subsídios para as decisões, como detalharei a seguir.

Acompanhar os debates do Comitê permite compreender que esse direito à saúde, fabricado nos processos, envolve outros elementos em sua constituição, além e aquém da própria lei. Descrevo alguns desses elementos, que aqui denomino como “sensíveis”, apoiando-me nas reflexões de Schuch (2008, 2009) sobre o lugar das emoções nas práticas de justiça.

4.1 A origem do Comitê Executivo de Saúde no estado do Paraná

Foi em uma entrevista com um procurador na Procuradoria Geral do Estado do Paraná que tomei conhecimento da existência do Comitê Executivo de Saúde. Tratava-se, conforme ele, de um grupo de agentes públicos que trabalhavam diariamente, em sua maioria em função do cargo público que ocupavam, com demandas judiciais sanitárias, e que se reunia de forma periódica, a fim de discutir “*tecnicamente a melhor solução*”. Tomei nota do site institucional do Comitê e, findando a entrevista, fui investigar melhor do que se tratava.

Na página de internet do Comitê Executivo de Saúde, hospedada no site da Justiça Federal, havia várias informações a respeito dos trabalhos realizados por esse grupo. A descrição da origem do Comitê remontava à Audiência Pública n.º04, promovida pelo Supremo Tribunal Federal – STF entre abril e maio de 2009, justamente para tratar sobre o tema da judicialização da saúde⁷³. Essa Audiência Pública forneceu subsídios à decisão daquele Tribunal Superior, datada de 17/03/2010, cujo relator foi o Ministro Gilmar Mendes:

Essa decisão apresentou um elenco de critérios a serem observados nas decisões judiciais que tratem do direito à saúde. Primeiramente deve ser considerada a existência, ou não, de política pública que englobe a demanda do paciente. No caso de haver e o Estado não cumprir, a decisão judicial estará determinando acertadamente seu cumprimento em razão da existência de um direito subjetivo público (e não “*criando*” políticas públicas e se imiscuindo em seara administrativa – argumento muito utilizado pelas defesas estatais visando a rechaçar

⁷³ “Diante do aumento do número de demandas judiciais envolvendo direito à saúde que chegavam no Supremo Tribunal Federal, sobretudo no tocante ao fornecimento de medicamentos, o Presidente do Tribunal à época, Ministro Gilmar Mendes, convocou uma audiência pública para discutir o tema. (...). Neste período foram ouvidos cerca de cinquenta especialistas, entre advogados, defensores públicos, promotores e procuradores de justiça, magistrados, professores, médicos, técnicos de saúde, gestores e usuários do sistema único de saúde. Pretendia-se com a realização desse grande debate obter esclarecimentos de diversos setores da sociedade sobre as questões técnicas, científicas, administrativas, políticas, econômicas e jurídicas envolvendo o direito à saúde. O propósito era orientar e subsidiar os Ministros do Supremo Tribunal Federal no julgamento dos processos sobre o tema (TERRAZAS, 2014, p.309-310)

decisões favoráveis aos pacientes). Situação diferente seria quando a demanda judicial envolvesse prestação que não estivesse contida nas políticas do SUS. Nesse caso, o tribunal afirmou ser necessário averiguar se *“a não prestação decorre de (1) uma omissão legislativa ou administrativa, (2) de uma decisão administrativa de não fornecê-la ou (3) de uma vedação legal a sua dispensação”*. Neste caso, ou seja, quando o medicamento não possui registro na ANVISA, apresentou uma flexibilização à imposição do referido registro em casos específicos⁷⁴. Em seguida, a decisão considerou a necessidade de se verificar a existência de motivação para o não fornecimento de determinada ação de saúde pelo SUS, ou seja, quando o SUS não presta determinado serviço de saúde por compreender que inexistente evidência científica para esse fornecimento: *“nessa hipótese, podem ocorrer, ainda, duas situações: 1º) o SUS fornece tratamento alternativo, mas não adequado a determinado paciente; 2º) o SUS não tem nenhum tratamento específico para determinada patologia”*.

O Ministro decidiu que, regra geral, os tratamentos fornecidos pelo SUS deveriam ser privilegiados em detrimento da escolha do paciente, mas *“sempre que não for comprovada a ineficácia ou a impropriedade da política de saúde existente”*. Isto é, segundo ele, tanto o Poder Judiciário quanto a Administração Pública poderiam flexibilizar essa regra e *“decidir que medida diferente da custeada pelo SUS deve ser fornecida a determinada pessoa que, por razões específicas do seu organismo, comprove que o tratamento fornecido não é eficaz no seu caso”*:

Na decisão, é possível notar a indicação de que, ainda que existam protocolos do SUS e regras sanitárias fixadas em lei, a concessão de medicamentos pela via judicial deve principalmente atentar ao *“caso concreto”*, ou seja, às especificidades da doença e da reação do organismo do paciente que pleiteia (que muitas vezes não responde adequadamente ao remédio fornecido pela saúde pública). Outro critério abordado para as decisões foi a situação envolvendo a inexistência de tratamento de saúde na rede pública. Nesse ponto, também mencionou os chamados tratamentos experimentais, sem testes pelo SUS e os novos tratamentos ainda não incorporados no SUS:

⁷⁴ “Por tudo isso, o registro na ANVISA configura-se como condição necessária para atestar a segurança e o benefício do produto, sendo o primeiro requisito para que o Sistema Único de Saúde possa considerar sua incorporação. Claro que essa não é uma regra absoluta. Em casos excepcionais, a importação de medicamento não registrado poderá ser autorizada pela ANVISA. A Lei n.º 9.782/99, que criou a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), permite que ela dispense de “registro” medicamentos adquiridos por intermédio de organismos multilaterais internacionais, para uso de programas em saúde pública pelo Ministério da Saúde”.

Os tratamentos experimentais (sem comprovação científica de sua eficácia) são realizados por laboratórios ou centros médicos de ponta, consubstanciando-se em pesquisas clínicas. A participação nesses tratamentos rege-se pelas normas que regulam a pesquisa médica e, portanto, o Estado não pode ser condenado a fornecê-los. (...). No entanto, é preciso que o laboratório que realiza a pesquisa continue a fornecer o tratamento aos pacientes que participaram do estudo clínico, mesmo após seu término. Quanto aos novos tratamentos (ainda não incorporados pelo SUS), é preciso que se tenha cuidado redobrado na apreciação da matéria. Como frisado pelos especialistas ouvidos na Audiência Pública, o conhecimento médico não é estanque, sua evolução é muito rápida e dificilmente suscetível de acompanhamento pela burocracia administrativa. Se, por um lado, a elaboração dos Protocolos Clínicos e das Diretrizes Terapêuticas privilegia a melhor distribuição de recursos públicos e a segurança dos pacientes, por outro a aprovação de novas indicações terapêuticas pode ser muito lenta e, assim, acabar por excluir o acesso de pacientes do SUS a tratamento há muito prestado pela iniciativa privada.

Por fim, definiu que, em matéria de saúde pública, os entes da Federação (União, estados e municípios) deveriam responder de forma “*solidária*”. Essa decisão tornou-se um julgado muito citado nas ações judiciais de medicamentos. Além disso, a partir da Audiência Pública n.º 04, o Conselho Nacional de Justiça – CNJ instituiu um grupo de trabalho⁷⁵ para tratar sobre o tema. Como resultado, foi aprovada pelo Plenário do CNJ a Recomendação n.º 31/2010, que “*recomenda aos Tribunais a adoção de medidas visando a melhor subsidiar os magistrados e demais operadores do direito, para assegurar maior eficiência na solução das demandas judiciais envolvendo a assistência à saúde*”. Posteriormente, adveio a Recomendação n.º 107/2010, que instituiu o Fórum Nacional para o monitoramento e resolução das demandas de assistência à saúde. Um de seus principais objetivos, conforme o artigo 1º, é “*elaborar estudos e propor medidas concretas e normativas para o aperfeiçoamento de procedimentos, reforço à efetividade dos processos judiciais e à prevenção de novos conflitos*”. Esse Fórum é coordenado pelo Comitê Executivo Nacional e constituído pelos Comitês Executivos estaduais. Segundo Veiga (2014, p.186-187), “*os comitês foram criados em todos os Estados com dinâmicas diferentes, mas com um ponto em comum que é promover o debate visando buscar medidas para dar maior efetividade às demandas judiciais e evitar a judicialização, além de monitorar as ações judiciais na área de saúde*”. Para isso, o CNJ determinou “*que participem do comitê ao menos representantes do MP, OAB ou defensoria pública, gestores, representantes de saúde suplementar, além de magistrados*”. Um dos objetivos desses grupos consiste na produção de enunciados e recomendações sobre o tema da

⁷⁵ Portaria CNJ n.º 650/2009, que institui grupo de trabalho para estudo e proposta de medidas concretas e normativas para as demandas judiciais envolvendo a assistência à saúde.

judicialização da saúde, destinado aos agentes institucionais que trabalham com essas ações, “uniformizando procedimentos a serem realizados por médicos e operadores do direito e permitindo que as políticas públicas sejam desenvolvidas de modo isonômico”⁷⁶.

Em 08/04/2011 o Comitê Executivo de Saúde foi instalado no Paraná, com sua composição originária de agentes públicos representantes de diferentes instituições, que hoje é constituída de “representantes de diferentes órgãos (Justiça Federal, Justiça Estadual, Ministério Público Federal, Ministério Público Estadual, Ordem dos Advogados do Brasil – Seção Paraná, Secretário da Saúde do Estado do Paraná, Defensor Público da União, Procuradoria do Estado do Paraná, Advocacia Geral da União, Conselho Regional de Medicina do Paraná e Hospital de Clínica da UFPR), que voluntariamente cumulam estas atividades com os seus respectivos trabalhos profissionais”⁷⁷.

Agendei uma entrevista com a presidente do Comitê, uma juíza federal. Lembrei-me de que já a havia visto falar na I Jornada de Direito à Saúde, promovida pelo Tribunal de Justiça do Estado do Paraná - TJPR em maio de 2015. Naquela ocasião, ela apresentou os trabalhos do Comitê, destacando que se tratava de um grupo de composição heterogênea e que promovia uma “discussão aberta e sincera”, visto que “ali não havia uma limitação do direito, do que poderia ser falado ou não”. Quando havia consenso – disse ela – o grupo emitia enunciados, para orientar juízes e advogados em suas práticas e decisões.

Na entrevista, a juíza citou a famosa Audiência Pública promovida pelo STF em 2009 e que deu origem a todo o trabalho do Comitê. Seus integrantes vinham de diversas áreas, tais como Ministério Público, Advocacia Geral da União, Procuradoria de Estado, Defensorias, juízes estaduais e federais, representante da OAB, bem como como médicos, farmacêuticos e gestores de saúde pública. Como percebi durante a etnografia, tratava-se de um público flutuante, que se modificava conforme o tema que iria ser debatido naquela reunião. Segundo a presidente:

“Nas reuniões do Comitê é bem interessante ver que ali há partes diversas, Defensoria Pública, União, Ministério Público, mas ali todos se entendem bem. Antes parecia que havia uma divisão, “ah, o Estado não quer ajudar” e hoje não, o Defensor e o Advogado veem que o Procurador [da Procuradoria Geral do Estado] também quer que o paciente seja atendido.” [Juíza, entrevista realizada em junho de 2015].

⁷⁶ Site do Comitê Executivo de Saúde do Estado do Paraná (<http://www.jfpr.jus.br/saude/apresentacao.php>), acesso em 03 jun 2016).

⁷⁷ <http://www.jfpr.jus.br/saude/apresentacao.php>. Acesso em 02/07/2016.

Nas reuniões a que participei, foi notória a existência, entre os membros do Comitê, de uma angústia premente com esses processos e com a dificuldade de resolvê-los, equilibrando o direito individual do paciente que requer remédios na justiça e o direito coletivo de todos os usuários do SUS, destinatários de uma política pública que muitas vezes não acompanha o avanço das tecnologias farmacêuticas. Se nas atuações desses agentes institucionais, nos processos judiciais de medicamentos, parece haver um clima de desconfiança recíproca e de disputa (envolvendo promotor de justiça/defensor federal, procuradoria geral do estado, médicos do paciente, médico perito e gestores de saúde), numa tentativa de revelar ao juiz quem tem a razão, no Comitê, ainda que por diversas vezes as discussões que acompanhei fossem acaloradas e polarizassem opiniões muito divergentes, há um grande empenho em produzir uma certa uniformidade, por meio dos “*enunciados*”, buscando resultado em práticas que, de alguma forma, promovam decisões judiciais que harmonizem o que diz a lei e o que para eles é a justiça. Em parte, talvez pelo fato de que nas discussões ali realizadas os debates não se referissem a um caso em específico, diretamente.

Participando das reuniões do Comitê, percebi que havia membros “*fixos*”, que compunham o grupo de forma frequente, e outros que participavam de algumas ou somente de uma reunião específica, a convite. Havia também membros fixos que, por diversos motivos, enviavam substitutos para as reuniões. Algumas instituições tinham mais de um representante, tais como o Ministério Público Estadual e a Defensoria Pública Estadual. Por outro lado, certas instituições, como o Ministério da Saúde e a Advocacia Geral da União, por exemplo, participaram de poucas reuniões a que estive presente. Essas se realizavam uma vez por mês, na sede da justiça federal em Curitiba. Mas para que serviria o Comitê, que, ao final, não é um órgão do Judiciário? “*Para evitar novas judicializações e ‘dar efetividade’ àquelas ações ajuizadas*”, afirmou a juíza coordenadora. Segundo ela, quando havia consenso nas discussões sobre um determinado tema, o Comitê firmava um novo enunciado⁷⁸. Esses seriam “*meras orientações*”, especialmente à magistratura paranaense e aos advogados postulantes, mas sem nenhuma força legal. Ou seja, não são de aplicação obrigatória aos agentes públicos que trabalham com as demandas sanitárias. Mas em muito se assemelham aos enunciados produzidos pelo Conselho Nacional de Justiça - CNJ, construídos nas discussões das Jornadas de Saúde nacionais, que acontecem anualmente. A juíza salientou que a peculiaridade dos enunciados do Comitê é dar atenção aos casos que acontecem especialmente no estado

⁷⁸ Todavia, participando das reuniões do Comitê, pude presenciar o firmamento de um novo enunciado sem o consenso do grupo, com uma ressalva da representante da DPU – sobre isso falarei mais adiante.

paranaense podendo até mesmo, em algumas situações, destoar de algum entendimento já firmado pelo CNJ acerca de determinado tema, dada a realidade local.

Segundo ela, o Judiciário “*pouco entendia*” da estrutura do SUS. Uma das intenções do Comitê, portanto, seria trazer essas informações para os advogados e os juízes que, aos poucos, começavam cada vez mais a utilizar os enunciados em suas decisões. A ideia seria criar “*meios de conciliação daquilo que seria possível*”, prestando informações técnicas para os juízes. “*A magistratura colocou a mão nisso*”, e sem saber exatamente como funcionava a lógica do SUS, tampouco a questão burocrática, os juízes começaram a determinar o fornecimento de remédios de forma impraticável. Ela contou, por exemplo, o caso de um juiz que determinou o fornecimento de um remédio importado em 48 horas, “*no canetaço*”, sendo que, para a importação, o processo licitatório envolveria, necessariamente, muito mais tempo para a compra e entrega do fármaco. Nesses casos, destaca-se um embate entre temporalidades distintas: a urgência do paciente em iniciar seu tratamento de saúde e o tempo das leis de importação.

Outro problema apresentado por ela foi a questão de como o medicamento é fornecido, especialmente alguns oncológicos, que requerem um armazenamento adequado, refrigeração em determinados graus, etc., e que o paciente que recebe o remédio pela ação judicial (diretamente, em mãos, ou seja, quando a entrega não é feita no hospital onde o medicamento será aplicado) geralmente não tem orientações sobre como deve guardar o fármaco. Citou casos em que o remédio fora entregue diretamente ao paciente e esse, quando se dirigiu ao hospital para a aplicação, recebeu a negativa do médico: “*não vou te aplicar, não sei onde você guardou*”, gerando um desperdício de recursos públicos e o não tratamento de saúde obtido via decisão judicial. É possível perceber que a sentença de um juiz, ainda que favorável ao paciente, pode perder ou não ter sua eficácia diante de situações como essa. A decisão judicial pode garantir um direito (em tese) e não o garantir ao mesmo tempo, quando os procedimentos que devem ser realizados até que o medicamento seja ministrado ao paciente não sejam corretamente feitos. Esses problemas parecem ser atribuídos a um certo desconhecimento por parte dos profissionais do direito. Por isso, segundo a juíza coordenadora, um dos objetivos do Comitê também compreendia elaborar uma cartilha de orientações sobre a judicialização, contando dos problemas para aquisição de determinados remédios, os prazos para desembaraço aduaneiro, trazendo esclarecimentos para que decisões fossem tomadas de forma mais compatível com a burocracia estatal.

As ações judiciais de medicamentos impõem, portanto, um trânsito de informações obrigatório entre o direito e a medicina, que as próprias discussões promovidas pelo Comitê efetuem, e sem o qual as decisões não alcançam a “*efetividade*” almejada por seus agentes integrantes.

A maior parte dos medicamentos tem uma validade curta. Já chegou paciente com *trastuzumabe* no hospital e rejeitamos, porque veio congelado do Ministério da Saúde para nós. E são valores homéricos. (Médica de um hospital curitibano, em uma fala durante reunião do Comitê Executivo de Saúde sobre os medicamentos oncológicos).

Esse relato demonstra como o remédio, que via de regra constitui-se num recurso de cura, pode perder essa qualidade e transformar-se em lixo. A eficácia do medicamento depende de seguir determinado caminho previamente determinado, e qualquer desvio desse percurso poderá ocasionar no comprometimento dessa eficácia, e, em decorrência disso, de sua própria condição de medicamento. Além disso, havia remédios de alto custo que eram fornecidos a determinados pacientes, sendo utilizada somente uma dose e, daquele frasco, ainda seria possível atender a mais sete pessoas. “*O que fazer com esse excedente? Dar para mais sete pessoas que o gestor escolhe? Ou joga fora? (...) Cada um faz de um jeito*” – comentou a juíza. Nesse sentido, em uma das reuniões das quais participei, onde foi apresentada uma exposição a respeito das tecnologias oncológicas, feita por um médico de um grande hospital da cidade de Curitiba, esse contou ao grupo justamente das formas que pacientes e médicos encontram para, burlando o sistema burocrático, ajudar outros pacientes a darem continuidade a seus tratamentos. Relatou que um amigo seu, de outra cidade, havia falecido em tratamento de câncer e que uma boa parte do medicamento havia sobrado, sem destinação. Um familiar desse amigo lhe telefonou e perguntou o que fazer. Ele disse, sem delongas: “*deixa numa sacolinha na porta do hospital*”. “*É isso que a gente faz, gente!*” Ao final dessa reunião, a juíza coordenadora apresentou ao grupo, em slides, a ideia da criação de um banco de dados para administração das sobras de medicamentos oriundos de ações judiciais, que seria alimentado por um servidor público da Justiça Federal. O médico que havia palestrado no início da reunião disse: “*a gente já faz isso por debaixo dos panos, o banco de dados vai tornar legítimo*”. Essa fala demonstra que o direito à saúde, nas ações judiciais de medicamentos, é feito aquém ou além da lei e nem sempre depende dos procedimentos institucionais e/ou legais, muito porque, em alguns casos, a lei parece ser obstáculo ao que se concebe como justiça. Assim como as decisões judiciais

nem sempre resultam no tratamento concreto do paciente, as normas jurídicas nem sempre são o caminho que dá acesso à justiça.

O Comitê, buscando auxiliar os juízes nas decisões com pareceres médicos, criou em 18/11/2013 o NAT – Núcleo de Apoio Técnico, que funciona no Tribunal de Justiça do Estado do Paraná. Sua tarefa compreende prestar informações para os magistrados estaduais e federais, também em atendimento ao previsto na Resolução n.º 31/2010 do CNJ, que recomendou a criação de núcleos que visassem a auxiliar os magistrados nas decisões. Trata-se de um grupo de médicos de carreira do Tribunal que fazem pareceres sobre os casos, a pedido dos juízes. Não se trata de perícia judicial, pois o paciente não é examinado. “*São pareceres técnicos para auxiliar os juízes antes de uma liminar, por exemplo*” disse a juíza. Ainda assim, o número de médicos seria insuficiente para atender às demandas dos juízes. Os pareceres são solicitados via internet, questionando, dentre outras hipóteses, se o medicamento pleiteado é eficaz e se há similar fornecido pelo SUS. Conforme um dos médicos integrantes do NAT, palestrante na I Jornada, desde sua implantação em novembro de 2013, até aquela data (junho de 2015), já tinham sido elaborados cerca de 1.100 pareceres pelo Núcleo.

Mas a atuação do NAT torna-se limitada pela própria temporalidade dos processos judiciais de medicamentos. Ainda que haja um empenho dos médicos do grupo em atenderem às consultas dos magistrados em menor tempo possível, quando a urgência de um tratamento de saúde é elemento constante nessas ações não é possível destinar tempo para aguardar a elaboração desse parecer antes da decisão. Da mesma forma, na apresentação do NAT constante no site da Associação dos Magistrados do Paraná -AMAPAR⁷⁹, a questão do tempo ganha destaque:

Embora não seja fixado prazo para fornecimento dos pareceres técnicos, vez que a urgência do caso concreto poderá indicar maior ou menor gravidade, o núcleo deverá orientar-se pelos seguintes prazos para elaboração de pareceres:

- Os processos que tenham por objeto a disponibilização de leitos de UTI, o parecer deve ser encaminhado ao juiz em no máximo 6 horas.
- Para os processos de pacientes internados o parecer deverá ser encaminhado em no máximo 24 horas.
- Nos procedimentos eletivos sem urgência, o parecer deverá ser encaminhado ao magistrado em até 72 horas.

Nas ações judiciais de medicamentos existem diferentes temporalidades envolvendo os distintos processos que as compõem, nessa interseção entre saúde e direito. Muitas vezes, o

⁷⁹ http://www.amapar.com.br/images/N%C3%BAcleo_de_Atendimento_T%C3%A9cnico.pdf

tempo/urgência do paciente não corresponde ao tempo da decisão do juiz, tampouco com o prazo que o NAT possa ter para elaborar o parecer sobre o caso. Como descrito no capítulo 2, o elemento urgência, sempre presente quando se tratam de pedidos de prestações de saúde, compõe o direito nas ações de medicamentos e tem implicação nas práticas dos agentes públicos. Não é demais referir que o paciente que busca remédio na justiça já chega nela com um atraso em seu tratamento pois, se desse recurso não precisasse, já estaria tomando/recebendo a medicação prescrita pelo médico. Assim, recursos disponíveis para subsidiar as decisões, por conta do tempo que isso demandará, são deixados de lado em muitas situações, sob risco de que a decisão não tenha eficácia aquilo a que se destina. Isso porque uma sentença que determine o fornecimento de um medicamento com atraso pode não ser mais útil ao paciente em determinados casos mais gravosos, dada a evolução de sua doença ou até mesmo seu falecimento nessa espera. De qualquer forma, o pedido do paciente, que em regra supostamente sobrepõe-se a qualquer outro, concretamente acaba tendo de se submeter a diversos procedimentos e prazos burocráticos desde o início do processo, quando ainda não existe um pedido judicial, até seu final, quando o juiz vai analisar seu direito.

4.2 A produção de um enunciado pelo Comitê Executivo de Saúde do Paraná

Na manhã do dia 26 de junho de 2015 dirigi-me à sede da Justiça Federal de Curitiba a fim de participar de minha primeira reunião do Comitê Executivo de Saúde Estadual do Paraná. Como as atividades dessa Justiça têm início ao meio-dia, não havia movimento no prédio, a não ser dos vigilantes e servidores terceirizados que cuidavam da limpeza. Fui abordada na porta por um dos vigias, mas rapidamente fui liberada ao informar que estava ali para participar da reunião do Comitê de Saúde. Assim, fui até o 8º andar e, tendo chegado antes do horário marcado (9 horas), fiquei a aguardar os demais membros e a juíza coordenadora do grupo. Começaram a chegar as pessoas que o integravam, que se cumprimentavam, conversavam e logo se sentavam em um grande círculo, com cerca de trinta cadeiras já assim dispostas quando ali cheguei. Todas me cumprimentaram, mas somente um dos membros perguntou quem eu era – o que chegou logo depois de mim, representante da Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba. Expliquei, então, que era pesquisadora, e que estava escrevendo sobre as ações judiciais de medicamentos. Creio que os membros fixos do grupo não tenham estranhado minha nova presença justamente pelo caráter dinâmico de participação de integrantes, isto é, de quase sempre contar com presenças diferentes a cada reunião,

conforme a especialidade do tema a ser debatido. Com o passar do tempo, apresentei-me a alguns desses membros de forma particular e pude entrevistá-los também. Em todas as reuniões tomei nota das discussões, sem utilização de gravador.

No local, havia também uma mesa com computador, que seria destinada ao assessor da juíza coordenadora, que secretariava as reuniões, fazendo as atas que depois seriam disponibilizadas no site do Comitê. Quando a maioria dos membros parecia ter chegado, uma lista em papel começou a circular pela sala, na qual deveríamos escrever nosso nome, instituição e email. As convocações para as reuniões seguintes sempre eram enviadas para um grupo de email de todos os integrantes do Comitê e a data era combinada na reunião anterior. Esses procedimentos eram de praxe nas reuniões de que participei. Não costumava haver verificação de quórum para votação e as pautas eram definidas sempre na reunião anterior, com providências no sentido de convocar o (a) especialista na área que seria debatida para que participasse como palestrante. Havia uma preocupação também em chamar determinados agentes públicos que trabalhassem mais diretamente com certos casos que seriam tratados, como foi na reunião que tratou dos medicamentos oncológicos. Havia uma circulação de temas diversos nas reuniões. Quando comecei a participar, estava sendo encerrada a discussão sobre órteses e próteses. Em seguida, o grupo definia qual o tema mais urgente para ser trabalhado nas reuniões que se seguiriam. O clima geral dos trabalhos era informal e amistoso, quem presidia a reunião (geralmente a juíza coordenadora e, na sua ausência, um desembargador) apresentava rapidamente o tema do dia e a palavra circulava livremente, conforme os membros do grupo solicitavam ou diretamente iniciavam sua fala. Contudo, esse clima amistoso por vezes dava lugar a discussões acirradas, polarizando pontos de vista divergentes sobre os temas em debate. No período de 12/09/2011 a 29/05/2015 foram aprovados pelo Comitê onze enunciados tratando especialmente sobre procedimentos nas ações judiciais de saúde e quatro recomendações.

Na primeira reunião de que participei, a juíza coordenadora solicitou a um desembargador presente que coordenasse os trabalhos daquela manhã, pois ela teria de se ausentar mais cedo. O desembargador que assumiu os trabalhos lembrou ao grupo que haviam ficado dois enunciados pendentes, da última reunião, para serem votados. Havia 16 membros presentes na sala. Quando passaram a votar o primeiro enunciado, que tratava sobre o controle judicial sobre os procedimentos administrativos dos gestores e prestadores de serviços de saúde, foi iniciada uma discussão entre o procurador de justiça representante do Ministério Público

Estadual - MPE ⁸⁰ e o desembargador que coordenava os trabalhos. O procurador então perguntou: “*qual a intenção do enunciado?* ” O desembargador respondeu:

“Políticas públicas. Evitar demandas individuais, excesso de judicialização – na minha opinião. (...) A primeira questão é valorizarmos a instância administrativa – já temos enunciado assim. No INSS, por exemplo, antes o pedido [de ações de direito previdenciário] era direto na justiça, sem o pedido administrativo. Hoje o STJ já exige a instância administrativa. Por que a administração negou? Se foi por uma falha na política pública, se um tem direito, todos tem direito. Tem que ter ações que atendam a todos – MP até entra. Hoje está uma situação quase escandalosa”.

Enquanto o desembargador respondia, numa discussão polarizada entre os dois, os demais membros apreciavam os debates. Os argumentos ora se contrapunham, ora se alinhavam: “*a questão é de um pensamento humanista. A ação coletiva é que é humanista verdadeiramente*”- disse o desembargador. O procurador complementou, fazendo referência ao fato de que o ministério público atua sempre certificado pela indicação do médico:

“Temos quase zero de influência na questão da prescrição. Jamais – e acho que posso dizer isso – vou poder dizer que tem que atender em 24h o paciente no ortopedista sob pena de X se não tive um laudo médico por trás dizendo isso. E o juiz também não irá deferir sem isso. Todos nós gostaríamos de sair dessa selva das ações individuais, mas o problema é que nas ações coletivas não dá. Precisamos de decisão racional e não passional. ”

Uma das questões notáveis nesse diálogo é o embate existente entre as ações individuais de direito à saúde e as ações coletivas, essas últimas consideradas como de difícil. Conforme relatado por diversos entrevistados, as ações coletivas, que requerem obrigar o SUS a uma prestação de saúde específica a um grupo de pacientes, dificilmente obtém decisão favorável. Mas por qual motivo, se, na opinião dos próprios entrevistados, as ações coletivas seriam ideais, por abarcarem um grupo maior, possibilitando a compra de medicamentos em grande quantidade, com preço reduzido? Um dos juízes disse: “*o certo seria que o Ministério Público entrasse com ações coletivas para garantir o direito para todos. Em parte, nós somos*

⁸⁰ Um nome de destaque em direito à saúde no estado do Paraná, referenciado por muitos dos meus entrevistados como aquele que “*mais entendia do assunto*” e com quem eu “*não poderia deixar de conversar*”. Sua fala era muito respeitada nas reuniões do grupo, havia em suas opiniões argumentos de uma autoridade pouco questionada pelos membros, creio que não apenas pelos longos anos de experiência dedicada ao tema, como pelo fato de suas ideias serem expostas ao grupo de forma ponderada. Até mesmo aqueles que o contrariavam o faziam de forma contida, confirmando esse lugar de autoridade do procurador de justiça no Comitê. Mais tarde, pude entrevistá-lo.

culpados por que hoje não é assim...⁸¹”. O problema encontrado no deferimento de pedidos coletivos, ao que parece, é o enfiamento do limite até onde o magistrado pode decidir, na gerência de uma política pública estatal. Outro elemento citado nas entrevistas é o fato de que, na ação individual, existe “o paciente”, devidamente caracterizado e identificado, com sua doença, dor e necessidade próprias, diferentemente das ações coletivas, onde existem pacientes “não conhecíveis”. A concretude desse paciente, que tem prazo para o tratamento, que pode vir a falecer se não o receber, que tem sua história contada pelo advogado na petição inicial, promoveria no juiz o sentimento de que “*na minha mão não morre*”. Por consequência disso, as ações individuais ainda são a forma mais certa do paciente obter a medicação na justiça.

Seguindo a discussão, o desembargador disse: “*nós vamos ficar o resto da vida discutindo direito individual, enxugando gelo, se não focarmos nas políticas públicas*”. O procurador respondeu: “*os juízes dizem ‘na minha mão não morre’ – e não deve morrer mesmo. O teto administrativo [orçamentário] não é limitador de direito. O enunciado [em discussão] traz uma racionalidade diferente de que tudo pode, mas não é obrigatório. Por isso, concordo*”. Nesse momento, a procuradora do Ministério Público Federal - MPF interrompe a discussão e relata que solicitou medicamento para DPOC, (doença pulmonar obstrutiva crônica, cujo remédio indicado muitas vezes é o *brometo de tiotrópio*), mas somente obteve decisão favorável em ações judiciais individuais, nas coletivas não, reforçando o argumento do procurador de justiça do MPE, que continuou: “*há ações individuais que buscam inovação tecnológica, ao passo que na farmácia básica [do SUS] não há 40% do que deveria ter de medicamentos – isso vai resultar num problema maior [referindo-se ao agravamento de doenças que poderiam ser controladas mediante o fornecimento dessa medicação de base]. Mas isso [a falta de medicamentos nas farmácias básicas do SUS] não se judicializa.*”

⁸¹ Sobre a questão das ações coletivas, um dos promotores de justiça entrevistados assim explicou: “O pedido que é concedido em termos de saúde pública é tutela individual. (...). Deveríamos demandar uma ação civil pública, que declarasse a ilegalidade e omissão do poder público em não atender um paciente dentro de um determinado prazo – vamos imaginar 6 (seis) meses, e que todos pacientes futuros não ficassem a esperar mais que esse prazo sob pena de multa de valor x por paciente em espera – seria interesse difuso, portanto. (...). Esse risco teoricamente teria que ser demonstrado por um laudo médico que mostrasse uma progressão daquela patologia, mas o SUS não faz isso, ele faz uma análise, coloca na fila e só vai ser avaliado novamente quando for chamado para operar (...). Na demanda individual é fácil, porque na mesma situação tu pode pedir a avaliação daquele indivíduo no inquérito civil. Uma antecipação de tutela não cabe quando é coletivo, é forçar a barra, é difícil demonstrar o dano ou difícil reparação de uma população não conhecida ou não conhecível, que caracteriza o direito difuso”. [Entrevista com promotor de justiça, fevereiro de 2015]

Trazida a discussão sobre o *brometo de tiotrópio*, um dos medicamentos mais judicializados no estado do Paraná, o representante da Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba perguntou ao grupo se a CONITEC havia negado a incorporação desse medicamento ao rol do SUS, ao que o grupo respondeu que sim. O desembargador exclamou: “*isso sim tinha que ser judicializado!*” Aqui abro parênteses na discussão do Comitê para apresentar a CONITEC: a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS - CONITEC é o órgão responsável pelas incorporações de tecnologias farmacêuticas no rol do SUS (sobre ela falamos um pouco no primeiro capítulo). Segundo a juíza coordenadora do Comitê, “*muitos atribuiriam a judicialização a esse órgão*”, parecendo fazer uma alusão ao fato de que é ele quem define o que é ou não fornecido pelo SUS⁸². A CONITEC recebe submissão de propostas tanto de pessoas físicas ou jurídicas não vinculadas ao SUS, quanto de gestores do próprio sistema de saúde, mediante a apresentação de uma espécie de dossiê detalhado, especificado no site institucional⁸³.

Voltando ao Comitê, foi então aprovado o primeiro enunciado daquela reunião, por unanimidade, após as discussões sobre políticas públicas e a ressalva do procurador de justiça. Este entendia que o advérbio “*preferencialmente*”, contido na redação do enunciado, “*salva, não condiciona*”, deixando demonstrar a ideia contrária a limitações à propositura dessas ações. Eis o enunciado aprovado:

"O controle judicial sobre o direito à saúde deve ser realizado preferencialmente, sobre os procedimentos administrativos dos gestores e prestadores de serviços de saúde. Estão sujeitos a este controle tanto a inclusão, exclusão e efetivação de políticas públicas, as decisões acerca dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas - PCDTs, quanto os pedidos administrativos de fornecimento individual de medicamentos, produtos ou procedimentos".

Já o segundo enunciado não foi aprovado por unanimidade, mas por maioria, com contrariedades explicadas a seguir:

"A ordem judicial que determina a importação de medicamentos ou produtos, com imposição de multa para o caso de descumprimento, também deve levar em consideração, para fins de entrega efetiva do bem da vida pretendido, os

⁸² Em outra reunião sobre o mesmo tema, a médica representante da SESA apresentou, já no início, uma lista dos medicamentos oncológicos mais demandados, com slides, e entregando a todos os presentes a listagem que continha tais dados estatísticos, de janeiro a julho de 2015. Dos remédios oncológicos, o mais pedido judicialmente era o *trastuzumabe*, que já foi incorporado pelo protocolo do SUS, mas não para o câncer em estado metastático.

⁸³ <http://conitec.gov.br/index.php/faca-sua-proposta-de-incorporacao>. Acesso em 04/06/2016.

prazos ordinários para os procedimentos de compra internacional, desembaraço aduaneiro, liberação da ANVISA e entrega do produto, de modo que a obrigação seja exequível”.

A divergência sobre o enunciado teve início com a fala da defensora pública federal presente, que sugeriu incluir a possibilidade de depósito em dinheiro para o paciente, para que ele mesmo comprasse o remédio. Disse que os “*pacientes da DPU*” eram “*esclarecidos*”, que já chegavam com o orçamento dos custos do remédio pronto na instituição. O desembargador que coordenava os trabalhos disse não gostar da ideia, porque era um “*desastre – já tem enunciado da Jornada de São Paulo*⁸⁴ *falando disso*”. O “*desastre*” a que se refere parece aludir à apropriação indevida dos valores depositados, utilizados por alguns pacientes com destinação diversa do tratamento medicamentoso. O desembargador contou que estava julgando um processo criminal de um paciente que se apropriou do valor recebido para a compra do remédio dessa forma. Nesse ponto, é possível destacar uma caracterização do paciente como sendo de uma determinada instituição, tal como os “*pacientes da DPU*”. Agora, os pacientes não são mais apenas dos médicos. A qualidade que o vincula a uma determinada instituição o especifica perante esses agentes: se o paciente da DPU é “*mais esclarecido*” e apto a gerenciar o dinheiro recebido via justiça para comprar ele mesmo a medicação pleiteada, o “*paciente do SUS*” já não teria essa mesma aptidão, visto que na maioria dos casos, como ficou nas entrevistas com dois magistrados e um procurador de justiça, “*nem vai judicializar, nem ficar sabendo da possibilidade*” e vai supostamente recorrer a outros meios, por exemplo, “*pedir para o padre rezar por ele*”. Essas qualidades diferenciadas atribuídas aos pacientes também diferenciam os direitos de cada um.

O debate seguia sobre a melhor redação do enunciado em discussão, quando o procurador de justiça sugeriu que se incluísse a palavra “*também*”. Nessa hora, a médica da

⁸⁴ Buscando os enunciados da Jornada de Saúde de São Paulo, encontrei os seguintes, que penso serem aqueles que o desembargador havia referenciado, trazendo critérios mais rigorosos para o depósito judicial diretamente ao paciente: “*Enunciado 53 – Saúde Pública - Mesmo quando já efetuado o bloqueio de numerário por ordem judicial, pelo princípio da economicidade, deve ser facultada a aquisição imediata do produto por instituição pública ou privada vinculada ao SUS, observado o preço máximo de venda ao governo – PMVG, estabelecido pela CMED. Enunciado 54 - Saúde Pública – Havendo valores depositados em conta judicial, a liberação do numerário deve ocorrer de forma gradual mediante comprovação da necessidade de continuidade do tratamento postulado, evitando-se a liberação única do montante integral.*

Enunciado 55 – Saúde Pública - O levantamento de valores para o cumprimento de medidas liminares nos processos depende da assinatura de termo de responsabilidade e prestação de contas periódica.

Enunciado 56 – Saúde Pública - Havendo depósito judicial por falta de tempo hábil para aquisição do medicamento ou produto com procedimento licitatório pelo poder público, antes de liberar o numerário é prudente, sempre que possível, que se exija da parte a apresentação prévia de três orçamentos”. Fonte: <http://www.cnj.jus.br/files/conteudo/destaques/arquivo/2015/05/96b5b10aec7e5954fcc1978473e4cd80.pdf>.

Acesso em 04/06/2016.

Secretaria de Saúde Estadual mencionou: “*vocês têm umas palavrinhas mágicas, hein?*” – referindo-se aos profissionais do direito ali presentes. Note-se que os profissionais, que são de áreas diferentes, atribuem, uns aos outros, qualidades diferenciadas, tal como também atribuem aos pacientes. Quando o coordenador questiona ao grupo se todos estavam de acordo com a redação do enunciado, para aprovação por unanimidade, a defensora pública federal sinalizou que desejava fazer a ressalva, pela sua instituição, de que não concordava com a redação – queria a inclusão da possibilidade de pagamento ao paciente, diretamente. O enunciado, então, foi aprovado por maioria, e não por unanimidade.

Um enunciado, como regra de orientação aos agentes públicos que laboram com as demandas judiciais de saúde, é feito de diversos elementos, tais como o engajamento e o sentimento dos agentes públicos envolvidos e as preocupações que pairam sobre as práticas da maioria deles: como equilibrar o sistema público de saúde e ações judiciais que, de certo modo, privilegiam alguns indivíduos? Como equacionar o que a lei diz e o que se pode considerar uma decisão justa? Além de buscarem trazer orientações aos juízes sobre questões de ordem prática do SUS como, parecem também desejar criar balizas ao direito, ou melhor dizendo, definir melhor o que ele é e até onde (e como, e com quem) os magistrados podem ir.

Na próxima seção, destacarei as discussões travadas no Comitê Executivo de Saúde acerca dos medicamentos oncológicos, os de maior custo e, talvez por isso, um dos temas mais polêmicos quando se trata da “*judicialização*” da saúde.

4.3 As ações judiciais envolvendo medicamentos oncológicos: os debates no Comitê

“Se a saúde não tem preço, por outro lado tem custo.” (fala de um advogado na I Jornada de Direito à Saúde do TJPR, em junho de 2015).

A próxima reunião da qual eu participaria trataria do tema dos medicamentos oncológicos, um dos mais polêmicos quando se fala em judicialização da saúde, especialmente pelo alto custo desses tratamentos e da constante inovação tecnológica produzida pela indústria farmacêutica, não acompanhada pelas incorporações de medicamentos no SUS. Assim, presenciei três de quatro reuniões em sequência (nos meses de julho a outubro de 2015) que trataram sobre o assunto, que parecia nunca se esgotar, tampouco sinalizar alguma solução por meio dos debates. A intenção desta seção é apresentar a dinâmica dessas reuniões, muito pelo fato de que as opiniões e debates realizados permitem demonstrar um campo de relações das diferentes instituições que trabalham com as ações judiciais de medicamentos e o modo como

seus agentes buscam lidar com as questões envolvidas nos processos de saúde. Na descrição de debates originados pelas grandes interrogações que o tema dos remédios oncológicos coloca, será possível notar elementos que tomam a preocupação desses agentes, norteiam suas falas e práticas e, por conseguinte, entram na composição do direito à saúde. Ao mesmo tempo, as discussões têm o condão de definir, cada vez mais, o que são a doença e o direito ao medicamento oncológico.

A primeira reunião contou com uma exposição de uma médica representante da Secretaria de Saúde Municipal de Curitiba, sobre como o SUS opera na oncologia. Falou da existência dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia - CACONS – e das UNACONS – unidades hospitalares, que autorizam procedimentos de alta complexidade. Para o tratamento do câncer, não há indicação de remédios, mas sim a indicação de uma terapêutica conforme o protocolo (que engloba tratamento, cirurgia, radioterapia, quimioterapia etc.). Quimioterapia e radioterapia são liberadas pelo SUS pela Autorização para Procedimentos de Alta Complexidade APAC-ONCOLOGIA, com um laudo médico – de responsabilidade do médico assistente. Esse laudo é avaliado pelo médico auditor da Secretaria, que ora autoriza, ora devolve para complementação ou encaminha para o prestador. No SUS, segundo ela, o pagamento é feito por paciente e não por ampola de remédio, individualmente. E complementou: *“os recursos são finitos, o orçamento é insuficiente”*. A médica da Secretaria Estadual de Saúde comentou ao grupo que o Ministério da Saúde comprou os seis remédios mais pedidos e passou para o Estado, que os repassa aos serviços CACON e UNACON. Isso tem permitido que o medicamento que sobre possa ser repassado para outros pacientes. Mas o *trastuzumabe* [para câncer de mama] ainda não é disponível para câncer metastático, o que faz com que seja judicializado. Um outro médico presente, representante do Ministério da Saúde - MS, pediu a palavra, criticando determinados fornecimentos judiciais de remédios:

“Às vezes, é a equipe clínica querendo fazer pesquisa às custas do Ministério da Saúde; às vezes vem a ordem judicial e manda fazer: remédio sem comprovação da ANVISA de que é eficaz. O médico está dando a opinião dele: agora se está pensando no paciente ou na pesquisa dele... Só a prescrição médica para ter a sentença [favorável] não é certo, precisa ter protocolo.”

Uma das médicas presentes, de um grande hospital de Curitiba, respondeu dirigindo-se ao representante do MS, em um tom de fala que misturava indignação e emoção:

“O *trastuzumabe* o MS demorou 10 anos para incorporar. Nós médicos, que estamos na linha de frente com o paciente, estamos num dilema ético: a FDA⁸⁵ diz ok, estudos científicos, comissão europeia, e nossos pacientes ainda precisam da justiça para obter o remédio. Eu não poderia sair daqui sem falar isso, já que estamos numa discussão técnica, em resposta ao que o Sr. fala de pesquisa clínica envolvendo dinheiro.”

Na sequência, um dos médicos presentes falou, em apoio ao que a médica anterior havia dito: *“a questão se é dever do Estado é uma questão jurídica de vocês. O médico tem que dar as alternativas para o paciente. A ANVISA permite a incorporação de remédios. Outra coisa, bem diferente, são as pesquisas clínicas e as pesquisas particulares. Há casos muito específicos e complexos, que não têm solução nos protocolos”*. Também ele criticava a fala do agente do MS, que parece ter provocado uma ofensa no grupo de médicos presentes quando trouxe à baila o tema da existência de médicos que fariam experimentação clínica de novas tecnologias com seus pacientes, *“às custas da justiça”*. E a médica continuou: *“tudo isso gera uma questão imoral: dois pacientes do SUS no hospital com tratamentos diferentes”*. O representante do MS então decidiu falar: *“já que me bateram, tenho que responder: falo de pesquisa clínica pessoal, nos bastidores isso acontece. A coisa não é tão ética quanto vocês falam, há trabalhos sérios e não há. Só quem entra na justiça é que tem universalidade. O conceito é claro.”*

As discussões parecem apontar para uma polarização de opiniões diversas entre os médicos e os gestores de saúde presentes (ainda que em sua maioria médicos também, mas ocupando funções estatais administrativas). Esses últimos personificavam o Estado nas reuniões e centralizavam em si mesmo críticas severas de médicos e farmacêuticos, que precisam lidar com escolhas *“éticas”* difíceis (tais como administrar um medicamento X para um paciente que *“judicializou”* e deixar de fornecer o mesmo tratamento ao paciente Y, estando os dois em iguais níveis da doença). Assim, nas reuniões certas alianças se compõem e se desfazem em diferentes momentos, conforme a questão em debate. Mas há uma aliança maior, que promove a unidade do grupo, mesmo com suas opiniões divergentes. Se, por um lado, os médicos e farmacêuticos que trabalham com a oncologia buscavam revelar a angústia dessas escolhas, de outro os gestores buscavam chamar a atenção às limitações orçamentárias do SUS, que não teria condições de arcar com todo e qualquer tratamento de saúde. Mesmo assim, a distância que aparenta existir entre esses agentes de áreas distintas – médicos, gestores de saúde e juristas – na verdade revela uma aproximação entre eles. O que todos os membros do Comitê

⁸⁵ Food and Drug Administration, em português, Administração de Comidas e Remédios, órgão governamental dos Estados Unidos da América.

indicam em suas falas é a imensa preocupação em harmonizar, com suas práticas, o que diz a lei e o que pode ser considerado como justiça nos casos de processos que demandem prestações de saúde. É essa tensão que paira sobre as atuações desses agentes a responsável pela aliança que une os membros do Comitê e que permite sua continuidade, num esforço permanente de dar conta do problema da saúde pública nas ações judiciais. São esses detalhes que colocam em foco um conjunto e que, por sua vez, também constroem o direito.

É possível perceber, igualmente, um tom de desconfiança, ainda que eufêmico, sobre a palavra do médico exposta no laudo. Esse documento, que no início desta dissertação revelou-se como condição para que o paciente tenha acesso a um processo judicial e eficaz por excelência, já na construção dos processos dentro das instituições pesquisadas (MPE e DPU) começou a se demonstrar com uma eficácia relativa, requerendo uma complementação, ou melhor dizendo, uma confirmação de seu teor por meio de outros documentos. No âmbito do Comitê, essa desvalorização do laudo médico passa a ser relacionada ao temor do envolvimento de certos profissionais com interesses escusos de laboratórios farmacêuticos e a experimentação clínica duvidosa. Em certa medida, não se desconfia da falta de conhecimento do médico que assina o laudo, mas de uma possível associação indevida entre ele a indústria farmacêutica. Essa tensão coloca médicos em oposição aos gestores públicos e juristas. Nesse ponto, a juíza coordenadora entrevistada relatou que isso seria um dos problemas dos processos judiciais, mais especialmente das decisões: o grande peso que se dá para o laudo médico. “*O que a gente tem visto, até mesmo no Tribunal, é isso: se o médico do paciente falou, vale.*” Citou uma pesquisa feita pelo Conselho Regional de Medicina de São Paulo em 2010, contando das visitas dos representantes das indústrias farmacêuticas aos consultórios médicos e da pressão dos laboratórios na hora da indicação de um medicamento ao paciente

Na segunda reunião sobre os medicamentos oncológicos, o desembargador presente continuou o debate, dizendo: “*nós estamos falando de saúde pública. O médico não deveria só prescrever, mas fundamentar quando sai a indicação dos protocolos. Seria um ato administrativo que poderia ser melhor avaliado pelo juiz.*” Um dos médicos de um hospital respondeu: “*o médico faz um relatório, que não é uma simples receita, e encaminha para a justiça. Felizmente os pacientes estão vivendo mais, vão ter metástases mais na frente e estão exigindo outros cuidados – essa é a nova realidade do câncer.*” Outro médico, representante do CREMERS, complementou: “*é antiético dar um remédio para um paciente que tem convênio particular e não dar para o do SUS (como é o caso do trastuzumabe, por ex.). Se é aprovado pela ANVISA, em bula...*”. O desembargador prossegue a discussão: “*é preciso de*

uma carga de fundamentação para casos excepcionais. São dois sistemas: tem coisas que o Estado não se comprometeu a fazer. Tem que relativizar isto “se está aprovado pela ANVISA, pode dar!” Nós não podemos fazer políticas públicas aqui, o que nós tentamos fazer é organizar”. Em resposta, um dos médicos presentes questiona: “eu queria saber como um juiz vê um médico que deixa de prescrever um medicamento? Após essa tensão, seguiu-se então para a apresentação de um médico oncologista da unidade hematológica de um grande hospital público de Curitiba. Começou sua fala mostrando uma lista de quatro medicamentos contendo o número de processos no âmbito de seu hospital por remédio: bortezomib (26), rituximabe (17), abiraterona (8) e trastuzumabe (8). Contou que o primeiro era destinado ao tratamento de mieloma múltiplo⁸⁶, segundo ele, doença incurável e com diversas recaídas. “O paciente até pode não usar esse remédio em um determinado momento, mas em algum momento vai. Isso eu coloco nos relatórios médicos, inclusive estou com um processo ali na minha pasta” – apontando para sua mochila. E continuou: “a APAC não permite o valor do remédio”. – A farmacêutica da SESA interrompeu: “Dr., não é ‘não permite’, é ‘não paga!’”. O médico respondeu: “mas não paga uma ampola!” Em um dos slides, apresentou um gráfico demonstrando o tema da medicina “baseada em evidências”. Nesse momento, nova tensão é criada, quando o médico é interrompido pelo desembargador presente, que questiona: “esse remédio tem níveis de evidência? Revisão sistêmica? Meta-análise?” – “A gente não faz essa análise no hospital, utilizamos as já existentes” – respondeu o médico. Ali surge novo embate: o médico do Conselho Regional de Medicina questionou as perguntas do juiz: “se a gente for esperar o tempo de fazer meta-análise para incorporar... [um medicamento no protocolo do SUS]. Para meu juízo, o nível de evidência não é postura de médico de hospital e sim de uma pesquisa mundial.” E o médico palestrante prosseguiu, dirigindo-se ao juiz: “isso [meta-análise] é artigo. A gente não faz artigo sobre os protocolos, esses são de ordem prática. O fato de não escrever artigo sobre isso não significa que não é medicina baseada em evidências – nós utilizados dados dos Estados Unidos.”

Continuando os questionamentos, a médica da SESA perguntou se eles [os médicos do hospital, no ato da prescrição] comparavam as drogas novas com as terapias-padrão ofertadas pelo SUS, mostrando nova tensão, agora entre gestores de saúde e médicos prescritores. Então, o oncologista apresentou nos slides um gráfico de um estudo alemão, com

⁸⁶ “Mieloma múltiplo é um tipo de câncer de medula (tecido esponjoso que preenche o centro da maioria dos ossos) que afeta as células plasmáticas, que são um tipo de glóbulos brancos”. Fonte: <http://www.mielomabrasil.org/faq.php>. Acesso em 05/06/2016.

evidências científicas sobre o *rituximab*, para tratamento de linfoma não-hodgkin⁸⁷, e pergunta: “e o que mais além dessa informação a CONITEC precisa para incorporar? A diferença de sobrevida, entre um paciente do SUS e de plano de saúde [privado] é de que o do SUS vai ter de 16 (dezesesseis) a 20 (vinte) meses de vida a mais e o do plano vai ter 56 (cinquenta e seis) meses. Se isso não for importante, vai ser difícil definir o que é”. E terminou sua apresentação com a seguinte frase nos slides: “é mais importante acrescentar vida aos dias do que dias à vida.” Dizendo: “esse é nosso objetivo, é deixar o paciente em casa com a família, e não no hospital.”

Nesse ponto, é possível observar a busca, pelos juízes presentes no grupo, de critérios para a concessão de medicamentos pela via judicial que não sejam fornecidos pelo SUS. Um desses critérios é o da medicina baseada em evidências. Na entrevista realizada com a juíza coordenadora do Comitê, relatou-me que um pedido judicial de medicamentos bem instruído (bem feito) deveria conter os prontuários médicos, as informações dos tratamentos medicamentosos já realizados e, se fosse um pedido de medicamento fora do protocolo do SUS, que trouxesse “a medicina baseada em evidências”⁸⁸. Segundo ela, a medicina baseada em evidências traria oito níveis de, digamos, confiabilidade. Nessa escala, o nível de maior confiança seria o de evidências científicas de efetividade e o nível mais baixo seria a indicação do especialista. Ainda, destaca-se o questionamento dos gestores de saúde sobre a conduta clínica dos médicos, a respeito da falta de verificação da eficácia dos tratamentos fornecidos pelo SUS antes da prescrição de remédios novos. Existe um clima de tensão entre todos esses agentes, que divergem em suas opiniões sobre o tema dos medicamentos oncológicos, cada qual com um olhar lançado a partir de suas práticas. O médico que sente o dever ético de prescrever a tecnologia farmacêutica mais adequada, mas que se vê impedido de efetuar o tratamento pelo alto custo desse e o seu não fornecimento pelo SUS. O gestor de saúde que tem de atender às diretrizes definidas em políticas públicas destinadas a uma coletividade e que vê com desconfiança certas prescrições, de médicos associados com a indústria farmacêutica. E os magistrados que precisam decidir sobre tudo isso, produzindo a decisão mais justa e que, para isso, tentam definir critérios para a concessão de medicamentos pela via judicial, tais como a medicina baseada em evidências.

⁸⁷ Câncer no sistema linfático. Fonte: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=457. Acesso em 08/06/2016.

⁸⁸ Segundo El Dibi, em seu artigo “Como praticar a medicina baseada em evidências?”: “A medicina baseada em evidências (MBE) é definida como o elo entre a boa pesquisa científica e a prática clínica. Em outras palavras, a MBE utiliza provas científicas existentes e disponíveis no momento, com boa validade interna e externa, para a aplicação de seus resultados na prática clínica.” (EL DIBI, 2007, p. 01).

A ideia de criação de enunciados mais atentos e destinados às peculiaridades do estado paranaense, à semelhança dos enunciados gerais propostos pelas Jornadas de Saúde promovidas pelo Conselho Nacional de Justiça, parece mais uma tentativa de objetivar e parametrizar aquilo que a lei diz, criando diretrizes à atuação de magistrados e advogados. Tomo-os como referência, em conjunto com as discussões travadas nas reuniões do Comitê, considerando-os elementos formadores do direito à saúde nas ações judiciais de medicamentos, em aproximação às noções já apresentadas por Maricato (2015).

Essa intenção de sistematizar ou definir novas regras, sobre como as normas legais já existentes devem ser interpretadas e aplicadas na prática, parecem querer objetivar a ação dos agentes públicos, que empregam suas vivências pessoais, emoções e sensibilidades nas decisões (aqui utilizando um termo já cunhado por Patrice Schuch), quando o direito em debate envolve saúde, ou viver/morrer.

Nesse sentido, voltando-me para a ideia de sentimento nas práticas de justiça, Schuch desenvolveu estudos que nos servem de inspiração, tais como quando compreendeu que as emoções tinham lugar nas práticas de justiça nas ações de infância e juventude no Rio Grande do Sul (Schuch, 2009). A ideia de “*humanização*” das práticas apareceu nas falas dos agentes públicos do Comitê, defendida especialmente quando buscam falar sobre as ações judiciais coletivas. Trata-se de mais um critério que se agrega aos processos (Riles, 2005) e que de alguma forma busca equacionar o que diz a lei e o que, para eles, corresponde a uma decisão justa. O “*humanismo*” aparece como um elemento englobante, que envolve o direito, a ciência médica e a gestão pública.

A presença dos sentimentos pôde ser percebida em diversas reuniões do Comitê de Saúde, muitas vezes embargando a voz daqueles que contavam das dificuldades enfrentadas no cotidiano. Não se trata aqui de afirmar que esses agentes públicos conduzem suas práticas apenas pelos sentimentos e emoções, mas sim de evidenciar que esses são elementos importantes que entram na composição do direito e que há um esforço da parte desses em produzir, de modo particular, decisões justas. Um exemplo é a fala da juíza coordenadora em entrevista, contando que no começo de sua carreira, em outra cidade do interior, sentia um certo desespero quando as ações de medicamentos, marcadas com o sinal de urgente, chegavam ao seu gabinete: “*parem a Vara! Liguem para a Secretaria de Saúde!*” – dizia ela aos servidores. Depois de um tempo, assistiu a uma palestra com uma médica oncologista, que disse que, no

caso dos tratamentos quimioterápicos, “*nunca é urgente*” pois, “*se o paciente está morrendo, ele nem poderia ser colocado em quimioterapia*”, pela debilidade do corpo que não teria condições de “receber” uma medicação tão pesada. A partir disso, começou a ter mais tranquilidade no processamento dessas ações. E disse:

“ O paciente do SUS, que está na fila há dois anos [esperando] por um especialista, esse não judicializa. Porque ele sabe que vai ter que procurar um advogado, gastar. Ele vai no padre da igreja, que vai rezar por ele. A maioria vem de médicos particulares. Tem lugares aqui da cidade em que o paciente já sai da clínica médica com a receita da prótese e o cartão do advogado na mão. [...]. Nós ainda não estamos enfrentando o problema. O Comitê veio para ajudar esses casos, para orientar os juízes sobre como agir”. [Juíza, entrevista realizada em junho de 2015].

Essa mesma juíza, com emoção e olhos marejados, questionou:

“E quando vem o pedido [judicial de medicamento] e a gente pede para trazer evidências, e vem um estudo que indica a possibilidade de sobrevida de uma semana? De um mês? Essa decisão passa por outras questões, éticas...qual o valor dessa sobrevida? E o médico, que cria essa expectativa para o paciente?” [Juíza, entrevista realizada em junho de 2015].

Esse sentimento de responsabilidade sobre a vida e a morte do paciente também aparece na fala dos médicos. Uma médica de um dos hospitais ali representados, desabafou, em meio às discussões de uma reunião: “ *eu não sei se a Constituição Federal é uma falácia ou uma utopia. A CF diz que você pode fazer isso, mas você não pode. Eu sinto o peso do hospital nos esmagando. É uma angústia. Não estou sendo ética, mas não é por que eu quero*”. O Comitê, nesse sentido, por meio da fabricação de seus “*enunciados*” e propiciando um ambiente de debate livre entre os agentes institucionais, proporciona um lugar que não apenas promove ações que objetivam melhor instruir os processos judiciais e as decisões dos juízes, mas também de compartilhamento da angústia que esses atores sentem ao perceberem que decidem sobre a vida de outras pessoas: “*há um apelo emocional maior, o juiz se sente pressionado com pouca informação, pois o pedido é sempre desesperador. É diferente o caso de um implante de dente do que uma vida de dez dias*” (fala da juíza coordenadora do grupo). As discussões também denotam uma preocupação de que as decisões judiciais, que fornecem medicamentos aos pacientes que têm acesso a esse recurso, e que não estão disponíveis para a maioria da população que, quando doente, somente recebe aquilo que consta no protocolo do SUS, criem situações mais injustas: “*quem vai a juízo é muito menos de quem deveria ir, quem precisa é muito mais do que quem pede*”, disse um procurador de justiça numa das reuniões do Comitê. Aparece

novamente uma tensão entre os direitos individuais – do paciente que propõe a ação judicial – e os direitos coletivos, atendidos por uma política pública do SUS. Um dos médicos oncologistas relatou esse dilema, que produz pacientes de categorias diferentes: aquele que “judicializa” e aquele que “não judicializa”: *“a medicação [oncológica, “de ponta”], a imensa maioria não tem acesso. A maioria dos pacientes não ganha, é um número muito pequeno. Tem paciente que não vai nem entender o que eu disse. Vai chegar em casa, vai falar com um filho, que vai pesquisar.... Às vezes, vai encaminhado para o serviço social do hospital”*. Acompanhando esse sentimento de responsabilidade pela vida do paciente vem a noção de elaboração de um direito sanitário que atenda essas demandas de forma “efetiva” e que defina, portanto, o que seria um direito “legítimo” à saúde. Um procurador de justiça integrante do grupo, durante uma das discussões acerca do fornecimento de medicamentos oncológicos pela via judicial, desabafou: *“é a limitação de um direito pelo seu custo. Até que ponto podemos, ainda que na melhor das intenções? Estamos tomando decisões sérias na vida das pessoas.”* Há um empenho do grupo em entender ou (re) definir o que, afinal, diz a Constituição Federal sobre o direito à saúde e até que ponto podem ir com isso. Dentre as discussões travadas pelo grupo, a intenção de se compreender o que são a “integralidade” e a “universalidade”, como elementos caracterizadores do direito constitucional sanitário, eram recorrentes. Sempre, contudo, sem precisão do que de fato eles constituem:

“ Qualquer mudança na CF hoje seria para menos, porque não é possível dar mais. Melhor não mexer. Se define quem vive ou não. Há um alto grau de subjetividade sobre o que é a integralidade, isso é o caos. O que pode dar um freio é uma segunda reforma sanitária. Isso faz parte de uma discussão nacional. Mas no nosso trabalho, o MPE tem um padrão: registro da ANVISA e o médico dizendo. Mas há também uma carnavalização da judicialização e isso não é padrão – por exemplo, sentença que dá fraldas Johnson. ” [Fala de um procurador de justiça, reunião do Comitê Executivo de Saúde de 31/07/2015].

A ideia de “integralidade” que a Constituição Federal trouxe para o SUS (ou que a prática do SUS empregou a ela), para a juíza coordenadora do grupo teria limitações, pelos *“recursos serem finitos e nem tudo o Estado poder arcar”*. Não existe um consenso entre médicos, juristas e gestores do que signifique:

Há pedidos por mera comodidade – ao invés de tomar dois comprimidos ao dia, eu peço um remédio em que tomar somente um é suficiente – o Estado tem que arcar nesse mérito? Ainda não se discute isso. Há limites, há coisas que o Estado não tem condições de arcar. [Juíza, entrevista realizada em junho de 2015].

Sobre a noção de “*integralidade*”, Castro (2013, p.51) já escreveu sobre as dificuldades em sua definição, cuja menção está contida exaustivamente em normas jurídicas e administrativas do Ministério da Saúde, bem como nas falas daqueles que trabalham no SUS. A autora buscou identificar a integralidade nas práticas dos agentes para tentar equacionar uma certa “polissemia de sentidos” que o termo avoca. Como já disse Schuch, cabe à antropologia atentar para a forma como determinada noção de direito “*é construída na prática, suas consequências e significados particulares, em contextos específicos*”. (Schuch, 2009, p.206).

Os dizeres da Constituição Federal, embora sejam interpretados quase que de forma unânime entre os agentes públicos com os quais entrei em contato na pesquisa como sendo normas de suma proteção à saúde e conferindo ao direito à saúde o status de direito fundamental, não são suficientes para fazer o direito concreto, ou melhor, para esclarecer o que é ou não devido pelo estado aos seus cidadãos quando o tema é saúde. Isso é elaborado pelas práticas. Essas diferenças podem ser encontradas nas atuações das instituições que se deparam com essas demandas e que criam, elas mesmas, por meio das iniciativas de seus agentes, novas regras e diretrizes, procedimentos investigatórios e fluxos de trabalho para definir quem tem o direito e quem não tem e, sobretudo, o que é o próprio direito. Ao mesmo tempo, as decisões judiciais, com seus fundamentos distintos (como se verá no capítulo 5), também buscam delimitar a quem é devido o quê. Tanto as decisões que deferem os pedidos quanto as que as negam apoiam-se praticamente na mesma legislação, o que leva a identificar, pelo evidenciado nessa etnografia, o caráter dinâmico da construção do direito a medicamentos via Judiciário.

O direito se constrói nas ações e decisões dos agentes públicos por onde essas demandas tramitam, cada qual com seu entendimento do que são os princípios do SUS e de até onde o Estado pode arcar com os custos de determinado tratamento. Assim, os “*enunciados*” do Comitê Executivo de Saúde, além de buscarem trazer orientações aos juízes sobre questões de ordem prática do SUS como, por exemplo, os prazos para que se faça o desembaraço aduaneiro de um medicamento importado (e que não comportaria seu fornecimento por meio de uma sentença judicial que determine sua entrega em 48 horas, como já ocorreu), parecem também desejar criar balizas ao direito, ou melhor dizendo, definir melhor o que ele é e até onde os magistrados podem ir. Ainda que não se tratem de enunciados vinculantes, pois o “*livre convencimento*”⁸⁹ dos juízes é princípio consagrado entre esses. Entretanto, o que se percebe das falas dos agentes do Comitê, em grande maioria, é um discurso que revela as emoções

⁸⁹ Princípio que define que o magistrado forma o seu convencimento livremente (PORTANOVA, 1999, p. 244).
Fonte: <http://www.egov.ufsc.br/portal/conteudo/princ%C3%ADpio-do-livre-convencimento>. Acesso em 08/06/2016.

desses agentes e o sentimento de responsabilidade pela existência de decisões justas. Isso é que parece produzir uma interpretação do que diz a Constituição Federal sobre o que é o direito à saúde. Aqui reside uma das contribuições deste trabalho: encontrar as emoções escritas nas palavras que fazem as decisões e, assim, perceber que o direito à saúde não se constrói somente da lei, ou de “*enunciados*”, mas também do sentimento de agentes estatais que laboram com essas demandas sanitárias. Esse sentimento entra na composição do direito como técnica, por meio do esforço em tornar jurídico, de forma muito particular, elementos que não o são. Fica evidenciado que, na elaboração desse direito, razão e emoção não são antagônicos, ao contrário. É a racionalidade que incorpora a emoção, na produção dessa técnica jurídica.

Esse sentimento incorporado na construção do direito nas ações de medicamentos, que aparece nos trabalhos do Comitê Executivo de Saúde, também faz desde o início do processo, com que médicos escrevam seu receituário tendo em vista tanto os protocolos do SUS quanto os procedimentos do Judiciário. Ou então que encaminhe seus pacientes diretamente à DPU, pois já sabedores de antemão que o remédio prescrito, embora fundamental ao tratamento, não é fornecido gratuitamente. É essa emoção que faz com que o defensor público indique à paciente que vá aos telejornais fazer pressão ao poder público para obter a cirurgia de seu filho, quando sente que suas tentativas de ação judicial foram frustradas. É esse ativismo que move a servidora do MPE, que se esforça para entender as demandas de pouca ou nenhuma escolaridade e que sequer conseguem formular em uma repartição pública do que precisam. Que faz com que o farmacêutico do Estado diga que, se fosse um pedido de remédio para o pai dele, ele faria de tudo para conseguir (mas que, como gestor, tinha obrigatoriamente de negar). E, finalmente, são todos esses sentimentos e práticas que fazem com que a maioria dos juízes que entrevistei chorem ao falar de suas decisões. Nas ações judiciais de medicamentos, o sentimento também é uma importante prática de justiça.

No próximo capítulo, apresentarei o processo já *do lado de dentro do Fórum*: a partir do seu ingresso em uma Vara Judicial. Procurarei debruçar-me sobre o rito do processo, seus documentos, formas e elementos, com atenção especial às decisões dos juízes, finalizando a empreitada em busca de encontrar o direito à saúde feito nessas ações.

5. O ESTADO EM DECISÃO

Os capítulos anteriores revelaram minha intenção de *percorrer* o processo judicial de medicamentos, desde o paciente e sua doença, passando por seus médicos, defensor público, promotor de justiça e gestores de saúde, até que toda uma sequência de documentos e decisões possam ser formalizadas em um processo judicial propriamente dito, que é protocolado no Judiciário. Essa caminhada deu-se para tentar compreender *como se faz o direito* à saúde no contexto das ações de medicamentos, conforme a abordagem proposta por Latour (2010). O autor, ao produzir uma etnografia acerca do Conselho de Estado francês, dedicou-se a compreender a produção do direito por meio das práticas nessa instituição. Para isso, demonstrou as conexões existentes entre uma intrincada rede de procedimentos legais, comparando a produção de verdades jurídicas com aquelas desenvolvidas num laboratório de neurociência. Ao fazer isso, chamou a atenção para os diversos elementos que fazem o direito, tais como as palavras, os discursos, os objetos, papéis, documentos e suas formalidades, bem como a atuação de diversas pessoas, tais como funcionários, advogados e juízes. Para Latour, é o entrelaçamento desses diferentes caracteres, humanos e não-humanos, que compõe a tecnologia de fabricação de decisões judiciais. Ou seja, julgar não se trata de apenas aplicar pura e simplesmente a lei ao caso concreto: “o direito não reside na lei, mas na sua aplicação⁹⁰” (Latour, 2010, p.120). Adoto essa perspectiva, compreendendo assim o direito produzido nas ações judiciais de medicamentos.

Até agora o trabalho buscou abordar a complexidade desses processos e, principalmente, mostrar que o processo judicial de medicamentos não é único, mas compõe-se de diversos outros processos e da atuação de diversos agentes. Cada um deles profere uma decisão que constrói o direito do paciente, define quando ele existe, de que forma e para quem. E todas essas decisões – sejam elas da Defensoria Pública, do Ministério Público, da Procuradoria Geral do Estado, dos gestores de saúde, do Comitê Executivo de Saúde ou do médico têm impacto e influência sobre a decisão do juiz. A sentença, portanto, é uma composição de decisões outras, juntamente com a do próprio magistrado.

Agora apresento o processo já *do lado de dentro do Fórum*: a partir do seu ingresso em uma Vara Judicial. Procurarei debruçar-me sobre o rito do processo, seus documentos, formas e elementos, com atenção especial às decisões dos juízes. Para isso, tomo como referência a análise de dois processos: um que tramitou no Judiciário estadual do Paraná,

⁹⁰ “Law does not reside in the law, but equally in the context of application”.

proposto pelo Ministério Público Estadual; e outro pela Defensoria Pública da União, e que tramitou na justiça federal paranaense. Tomando como base esses dois casos, ambos requerendo, à sua maneira, o fornecimento de fármacos por ordem judicial, busco compreender quais elementos entram em cena para que a sentença seja elaborada, como se decide, e de que modo se coloca a interrogação “*eu decido a vida*” para os julgadores desses casos. O que compõe essas decisões? O que elas produzem? O que resulta no direito, tentando compreender de que forma uma decisão judicial conjuga determinados elementos já utilizados nos processos de outras instituições e agentes públicos? Com esse intento, além de descrever os processos, procuro colocar em paralelo esse foco de análise com outros elementos que a etnografia possibilitou, como as entrevistas que realizei com agentes públicos e a percepção desses acerca de suas atuações. Tudo isso faço inspirada nas ideias de Latour (2010) e de Castro (2013), em sua etnografia acerca de uma política pública no âmbito do Ministério da Saúde. É possível adiantar, de antemão, que o sentido do direito à saúde nas ações judiciais de medicamentos, ou melhor dizendo, o próprio direito à saúde está sendo feito com e pelas práticas dos agentes públicos envolvidos nessas demandas judiciais. Além disso, coloco as ideias desta etnografia em relação com aquelas desenvolvidas por Schuch (2005, 2008, 2009) acerca do lugar dos sentimentos e do engajamento pessoal nas práticas de justiça.

As discussões apresentadas neste capítulo também denotarão a existência de um Estado *de carne e osso*, que se realiza e concretiza por meio das práticas de seus agentes que, por sua vez, são feitas a partir de elementos ora previstos no ordenamento jurídico e nas atribuições funcionais de seus cargos públicos, ora por meio de elementos *sensíveis*, tais como a emoção, os sentimentos e o engajamento pessoal. Nesse ponto, aproximo esta etnografia com as ideias trazidas por Herzfeld (2008), que se distanciando da descrição burocrática de Weber (1982), apresentou uma noção de Estado que se revela nas práticas de seus agentes.

5.1. De quantos “processos” se faz uma sentença?

“O que os médicos não estão conseguindo resolver, os juízes resolvem.” (fala de um magistrado entrevistado)

5.1.1 O processo de medicamentos iniciado pelo Ministério Público Estadual

Buscando compreender o modo de fazer o direito a medicamentos contido nas sentenças dos juízes, volto meu olhar para duas ações propostas no Judiciário e analisadas, em

parte, no Capítulo 2. A primeira⁹¹ aqui apresentada é o processo de um paciente com problemas oftalmológicos graves, caso semelhante ao narrado no capítulo 2, (“*oclusão de ramo temporal inferior em olho esquerdo, com edema persistente, CID H 35.3*”), cuja prescrição médica foi a injeção de um medicamento antiangiogênico denominado *Lucentis* ou *Avastin*, uma aplicação ao mês, por tempo indeterminado. Segundo as informações da “*petição inicial*”, proposta pelo Ministério Público Estadual - MPE, a consequência da doença seria a diminuição ou perda completa da visão. O custo de cada injeção é de aproximadamente R\$4.000,00/mês. Tratava-se de paciente idoso, com 77 anos de idade à época da propositura da ação (outubro de 2013).

O processo tem início com a “*petição inicial*”. Junto com ela, o promotor anexou toda a documentação produzida no âmbito do MPE, desde o primeiro atendimento do familiar que buscou a Promotoria, até as diligências realizadas pela instituição para averiguar e se certificar da existência daquele direito, ou melhor, produzir o convencimento do promotor acerca desse. O “*inquérito civil*”, portanto, é integralmente anexado à “*petição inicial*”. O processo específico, produzido pelo MPE, serve como prova ao juiz de que o medicamento deve ser concedido e vai produzindo o argumento de defesa do paciente.

O documento inicial contava com nove páginas (afora o anexo). Aparece na primeira a indicação de que o “*Ministério Público do Estado do Paraná, agindo na tutela de interesse indisponível de [nome do paciente]*”, propõe “*Ação Civil Pública, cumulada com Antecipação de Tutela, contra o Estado do Paraná, representado pelo Procurador-Geral do Estado*”. É dirigida ao juiz de direito da Vara da Fazenda Pública da Comarca de Cascavel, que tem a competência para processar e julgar os casos em que o Estado do Paraná figura como réu. O pedido tramita via eletrônica, no sistema PROJUDI, com uma indicação de urgência, tendo, por isso, prioridade sobre os demais processos. Esse é um dos primeiros elementos contidos nessas ações judiciais, que já busca evidenciar uma importância maior desse relação aos demais direitos. Via de regra, aparece inscrito na primeira página da petição inicial o termo “URGENTE”, em letras maiúsculas ou de cor diferente. Ainda, quando do protocolo da nova ação judicial no sistema PROJUDI, o próprio advogado pode sinalizar, em um campo específico, que a demanda é urgente e necessita de tramitação prioritária, o que já lhe impõe um ritmo de processamento diferenciado das demais. Essa urgência também é destacada no tipo de pedido feito pelo promotor, de “*antecipação dos efeitos da tutela*”. Trata-se de um

⁹¹ Tramitou na justiça estadual do Paraná e foi *encontrada*, por assim dizer, em livre consulta à jurisprudência desse Tribunal no site institucional; posteriormente, solicitei acesso ao inteiro teor do processo, que corre via sistema eletrônico denominado PROJUDI, diretamente na Vara da Fazenda Pública de Cascavel, que me cedeu os “*autos virtuais*” para estudo.

instrumento jurídico que permite que o juiz faça seu julgamento antecipado, adiantando os efeitos da sentença final, chamada “*decisão de mérito*”⁹². A ação judicial foi distribuída em 28/10/2013.

Relembrando a “*petição inicial*” já apresentada no capítulo anterior, neste novo documento é feita uma breve descrição dos fatos, contando acerca da doença do paciente, da prescrição médica e que o Estado negou o tratamento, com pedido fundamentado por meio das provas que na esfera do processo no MPE serviram para formar o convencimento do promotor. Cita também a legislação que, segundo ele, protegeria o direito do paciente e expõe ao juiz critérios de eficácia, num esforço de sistematizar elementos que possam também convencê-lo.

Em seguida, há a primeira decisão do magistrado. Esteticamente, a decisão contém em sua página inicial o cabeçalho do Poder Judiciário do Estado do Paraná e, logo em seguida, a identificação do processo:

Classe Processual: Ação Civil Pública
 Assunto Principal: Antecipação de Tutela / Tutela Específica
 Processo nº: [...]
 Autor(s): MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO PARANÁ /
 CASCAVEL
 Réu(s): Estado do Paraná

A decisão conta com quatro páginas. No início, o juiz apresenta uma breve síntese (cerca de sete parágrafos) do caso, com base no apresentado pelo MPE na petição inicial e documentos anexos. A partir disso, informa: “**DECIDO**”:

A questão a ser discutida, nesse primeiro momento, é a viabilidade ou não da concessão da liminar pleiteada, no sentido de garantir o fornecimento do medicamento pelo réu e deste modo viabilizar o tratamento do substituído até o julgamento final da presente.

O juiz então apresenta, de forma preliminar, a indicação de que a Constituição Federal - CF prevê o direito à saúde como uma “*garantia constitucional*” (cita art. 196, CF) e afirma que seu art. 23, inciso II, determina que a responsabilidade pela saúde é compartilhada entre

92 Os requisitos para a concessão da antecipação de tutela estão definidos no art. 273 do antigo Código de Processo Civil brasileiro: “Art. 273. O juiz poderá, a requerimento da parte, antecipar, total ou parcialmente, os efeitos da tutela pretendida no pedido inicial, desde que, existindo prova inequívoca, se convença da verossimilhança da alegação e:

I - haja fundado receio de dano irreparável ou de difícil reparação; ou

II - fique caracterizado o abuso de direito de defesa ou o manifesto propósito protelatório do réu.”

União, estados e municípios. Apresenta jurisprudência do Superior Tribunal de Justiça - STJ que confirma seu entendimento: *“inexistindo nos autos elementos conclusivos sobre a forma de compartilhamento dessa responsabilidade, tem-se que quaisquer dos entes, dentro de sua esfera jurídica de ação, têm, a princípio, legitimidade passiva para responder por ações deste cariz”*. Depois disso, passa a escrever sobre os fundamentos da *“tutela antecipada”* e afirma que os documentos apresentados pelo MPE se constituem em prova que autoriza essa medida, revelando a imperatividade que o processo próprio, construído naquela instituição, tem sobre a decisão do magistrado:

Com efeito, exsurge a relevância do fundamento da demanda, uma vez que os fatos narrados e dos documentos acostados aos autos revela-se que o réu (Estado do Paraná) está sendo omissos ao deixar de cumprir com a sua obrigação de fornecer acesso gratuito e universal à saúde, negando o fornecimento de medicamentos que o autor substituído não possui condições de adquirir.

Os documentos produzidos no *“inquérito civil”* revelam dupla potência: a de convencer o promotor de justiça do direito do paciente e de, posteriormente, revelarem-se aptos a convencerem o juiz. A atuação do promotor de justiça, no processo específico na sua instituição, parece reunir elementos de prova que detêm essa aptidão. Seja pela observação dos critérios de eficácia contidos na jurisprudência favorável à concessão de medicamentos nas ações judiciais, seja pelas diretrizes normativas da própria instituição, fato é que um processo proposto pelo promotor parece já, de antemão, trazer elementos de segurança para o julgamento do juiz, que percebe que outro agente público, tal como ele, certificou-se da existência do direito em debate.

Seguindo a decisão, o juiz continua dissertando sobre o art. 196 da CF, quase que em paráfrase, concluindo que *“o acesso à saúde é universal e gratuito e o seu fornecimento corresponde a uma obrigação solidária dos entes da federação”*. Informa que pelo fato do remédio ter sido recomendado por profissional legalmente habilitado (citando sempre os documentos constantes no *“inquérito civil”*), revela o direito do paciente em receber o medicamento que *“lhe for técnica e cientificamente recomendado”*. Salienta que foi indicação de médico vinculado ao SUS e que não foi apresentada alternativa de outro tratamento. Utiliza dos argumentos que formaram o direito no âmbito do MPE e que foram trazidos ao processo pela petição inicial, reproduzindo-os: o paciente foi atendido por médico do SUS (requisito do MPE) e não há possibilidade de substituto que esteja nos protocolos de dispensação do SUS (averiguação feita pelo MPE). Aqui a decisão revela sua construção composta também da

decisão do promotor de justiça, que não é transposta de forma direta para a sentença, mas que aparece na decisão, de forma esparsa, mas constante, articulando elementos apresentados pelo promotor na petição inicial. O juiz escreve que “*mera questão formal não pode impedir o acesso de cidadão necessitado ao seu direito fundamental à saúde*”, não podendo ser prejudicado pela “*burocracia estatal*”. Outro ponto importante da decisão é a associação do direito à saúde ao direito à vida. Por esses elementos, afirma: “*resta caracterizada a verossimilhança das alegações expendidas*”. Sobre a urgência do pedido e a necessidade da decisão nesse caráter, que dispensa a apresentação da defesa do Estado, pela atuação da Procuradoria Geral do Estado – PGE, antes da medida, disse o juiz:

Já o justificado receio de ineficácia do provimento final decorre do fato de que, não sendo concedida a medida, haverá o risco de o enfermo sofrer piora gradual de seu quadro ou a manutenção definitiva da baixa de visão pela qual vem passando, conforme se extrai do documento subscrito pelo médico especialista que acompanha o tratamento do substituído (fl. 16 do inquérito civil).

Note-se que não pode o autor-substituído aguardar para receber o medicamento após a prolação de decisão final, sob pena de comprometer em definitivo sua visão, necessitando dar início ao tratamento sem demora.

O binômio urgência/risco aparece com destaque na decisão, da mesma forma como foi apresentado pelo promotor em sua petição inicial. São critérios estéticos de eficácia do direito, nos termos de Riles (2005). Em decorrência disso, a necessidade de se ouvir o representante judicial do Estado (imposta pela Lei n.º 8.437/92, art. 2º), segundo o juiz, “*pode ser abrandada em casos que envolvem a tutela dos direitos fundamentais, de modo a evitar o perecimento do direito*”. E assim conclui: “*analisando os preceitos constitucionais, chega-se à conclusão que, em razão do risco envolvido (...) e por não ter o substituído condições de adquirir o medicamento que lhe foi prescrito, deve o mesmo ser fornecido pelo Poder Público (...)*”. E cita jurisprudência do Tribunal de Justiça do Estado do Paraná. Ao final, na parte denominada “*dispositivo*”, o juiz decide. Faz uma explicação da urgência do pedido do paciente e da necessidade de uma “*decisão liminar*”, sob pena da sentença posterior não surtir efeitos diante do agravamento do estado de saúde do paciente com o passar do tempo.

Aqui o elemento “*tempo*” destaca-se novamente como formador do direito à saúde: tanto nas decisões, quanto nas petições, a ideia de urgência envolve as práticas dos agentes, que, informados pelos médicos do curto tempo que se tem para se iniciar o tratamento e os riscos que um atraso pode acarretar, fazem com que esses processos tenham uma tramitação mais célere do que os demais, assim como que as decisões sejam tomadas de forma mais rápida.

Ao que parece, o paciente que procura a “*justiça*” em busca de medicamentos já está em atraso, correndo contra o tempo: ele já obteve uma indicação de remédio e que, em tese, já deveria estar tomando. Mas, pela sua impossibilidade de aquisição e a não inclusão desse fármaco nas farmácias do SUS ele não está realizando o tratamento como deveria. Aqui é possível identificar uma escolha dos agentes públicos, baseada em determinados elementos contidos nesses processos, que aceleram os procedimentos e suas atitudes nesses, buscando, de certo modo, compensar a demora e evitar o que poderiam ser “*graves danos à saúde ou à vida*”. É, de certa forma, a concretização da resposta de um procurador de justiça entrevistado por mim, quando indagado acerca da preocupação que muitos agentes públicos que laboram nessas demandas têm: “*na minha mão, não morre.*” Neste caso, o juiz determina:

Ante o exposto, presentes os requisitos de lei, **concedo a tutela liminar almejada** para determinar ao réu que forneça ao substituído [paciente], de forma contínua até final julgamento da demanda ou o término do tratamento, o medicamento “*LUCENTIS*”, podendo ser fornecido, em seu lugar, o medicamento “*AVESTIN*” (*sic*), nos moldes prescritos, sob pena de multa diária que, com fulcro no art. 461, §3º do Código de Processo Civil, arbitro em R\$ 1.000,00 (um mil reais), limitada, inicialmente, em R\$ 15.000,00 (quinze mil reais), a ser revertida em favor da (*sic*) paciente.

Concedo o prazo de 05 dias para cumprimento da decisão, o qual, em razão de sua urgência e necessidade, terá início na data da intimação pertinente e não da juntada do mandado aos autos.

Transcorrido o prazo fixado, a multa passará a incidir automaticamente, perdurando a sua incidência até o cumprimento da obrigação ou até que se atinja o limite estabelecido para a astreinte⁹³.

A própria determinação do cumprimento da decisão, em um prazo menor, demonstra a diferença existente entre as decisões desses casos de saúde em relação a outros direitos, evidenciando uma escolha pela aceleração de procedimentos em virtude não apenas da urgência do paciente, mas dos resultados gravosos que a demora dessa prestação poderá ocasionar não somente ao substituído, mas também ao próprio magistrado, que parece refletir sobre a interrogação de que decide por uma vida. Da fala do juiz denota-se sua percepção da necessidade de agir no caso concreto, ou seja, de tomar posição, sob pena de omissão: as regras de repartição de competências entre os entes e demais discussões burocráticas perdem lugar. Essa postura do magistrado claramente se revela neste excerto: “*constata-se, portanto, que o*

⁹³ “A penalidade imposta ao devedor consistente em multa diária fixada na sentença judicial ou no despacho de recebimento da inicial, relativa a obrigação de fazer ou de não fazer. A astreinte tem por finalidade o constrangimento do devedor para fazer cumprir o estipulado na decisão judicial ou no título, sendo que quanto mais tempo ele demorar para pagar a dívida, maior será seu débito”. Fonte: <http://www.direitonet.com.br/dicionario/exibir/789/Astreinte>. Acesso em 09/06/2016.

substituído está tendo seu direito à saúde desrespeitado, não podendo ser prejudicado pela burocracia estatal, situação tal que não se admite em um Estado Democrático de Direito”. A pressa em resolver o “problema” do paciente aparece mesmo na tramitação dos autos: a decisão é datada de 28/10/2013, mesmo dia em que foi protocolada a ação pelo MPE.

Em 31/10/2013 a PGE apresenta uma petição informando que está providenciando o cumprimento da decisão e que não há resistência do Estado em cumprir a medida, mas que é necessário maior prazo para a compra do medicamento:

Centro de Medicamentos do Estado do Paraná – CEMEPAR informou que não possui o medicamento *Bevacizumabe* [nome genérico] em estoque. Assim, faz-se necessária a aquisição do medicamento objeto da tutela antecipada. Sabidamente a aquisição de qualquer bem pelo Poder Público obedece a um procedimento um tanto complexo o que, no fim das contas, demanda tempo considerável. E, de acordo com a informação anexa, para o presente caso será necessário o prazo de 30 (trinta) dias para que se realize o procedimento de compra.

Junta com seu pedido email do Centro de Medicamentos do Estado do Paraná - CEMEPAR com tal informação. Em 01/11/2013, o juiz concede o prazo de 20 (vinte dias) para a compra, citando o enunciado n.º 09 do Conselho Nacional de Justiça:

(...) cuja providência é avalizada pelo CNJ, através do Enunciado 9, editado por ocasião do III FÓRUM ESTADUAL DO JUDICIÁRIO PARA SAÚDE, ocorrido em 01 de junho de 2012, que tem o seguinte teor: “*Para o cumprimento de tutela judicial que assegure o fornecimento de medicamentos e desde que se mostrem comprovadamente ineficazes outros meios coercitivos já adotados, pode o magistrado excepcionalmente determinar a apreensão, em conta bancária de titularidade do ente público, de quantia suficiente à aquisição dos medicamentos e repassá-la imediatamente ao beneficiário ou seu representante com posterior prestação de contas (art. 461, §5º, CPC)*”⁹⁴.

Em 04/11/2013 a PGE informa que solicitou ao CEMEPAR o cumprimento da decisão, por meio de um “*adendo de ficha técnica*”⁹⁵, salientando o menor prazo para compra do remédio. Em 14/11/2013 a PGE protocolou sua contestação, ou seja, a defesa do Estado. A petição, de nove páginas, apresenta um cabeçalho da PGE e é dirigida ao juiz da Vara da Fazenda Pública da Comarca de Cascavel, Estado do Paraná. Faz referência, na primeira folha, ao número do processo e identifica que o Estado do Paraná, por meio da PGE, apresenta

⁹⁴ Como visto no capítulo anterior, esse se demonstrou um tema muito polêmico nas discussões do Comitê Executivo de Saúde do Paraná.

⁹⁵ Aquela ficha já explicada no capítulo 3, a qual os procuradores do estado do Paraná preenchem com os dados do processo judicial e encaminham ao CEMEPAR para cumprimento da decisão.

contestação. Das seções do documento, encontra-se: o “*resumo fático*”, no qual se descreve o pedido do MPE e passa a apresentar argumentos contrários ao requerimento. O primeiro item é intitulado: “*direito à saúde. Procedimentos administrativos a serem observados. Ausência de esgotamento dos medicamentos similares fornecidos gratuitamente. Racionalização do sistema. Reserva do possível. Lei n.º 12.401/2011. Interpretação e alcance do artigo 196 da Constituição Federal*”:

O artigo 196 da Constituição Federal, fundamento legal da sentença ora recorrida, não tem (e não pode ter) o alcance e a dimensão que lhe vem sendo atribuído pelo Poder Judiciário.

A maneira pródiga como esta norma vem sendo aplicada excede os limites da obrigação estatal estabelecidos pelo constituinte, que não pretendeu criar um sistema inviável. Inexiste país no mundo que pratique política pública de saúde de forma irrestrita principalmente quanto ao fornecimento gratuito de medicação.

Um sistema de saúde não pode ficar à mercê de tecnologias de última geração. A prioridade de qualquer política de saúde no fornecimento gratuito de medicação deve ser criteriosa sob todos os aspectos de custeio e de resultados. Para tanto deve priorizar a utilização de substitutos menos onerosos ou genéricos que atuam com a mesma eficácia terapêutica e oferecem resultados capazes de sustentar a viabilidade do funcionamento do sistema.

Com igual intensidade esta viabilidade depende da dimensão apropriada atribuída pelo Poder Judiciário ao artigo 196 da CF/88 que deve buscar harmonizá-lo com outras normas que ordenam e controlam as políticas de saúde pública, sob pena de ficar caracterizada verdadeira invasão de competências pela substituição de função executiva pelo Judiciário.

O argumento de defesa da PGE explica que a norma constitucional é de eficácia contida, ou seja, seus limites estariam determinados pela política nacional de saúde pública, definida por legislação infraconstitucional. Cita, buscando confirmar essa tese, o teor do art. 197⁹⁶ da CF, que diz que o Poder Público irá dispor sobre o tema, “*nos termos da lei*” e o art. 198⁹⁷, que fala sobre a gestão tripartite de saúde, que envolve União, estados e municípios. Referenciando a Lei n.º 8.080/90, a Lei Orgânica do SUS, alega que não é de competência do Estado do Paraná o cumprimento da decisão:

Portanto, vale repetir, para a compreensão das políticas de saúde regidas pelo SUS, segundo nosso modelo constitucional, é imperativo o conhecimento de normas infraconstitucionais consubstanciadas em Portarias, tanto do Ministério da Saúde quanto das Secretarias Estaduais ou Municipais de Saúde,

⁹⁶ 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 (CF/88).

⁹⁷ Ver nota 64, p. 126.

cujos fundamentos de validade repousam na Lei 8.080/90, sendo certo que o desconhecimento da Política Nacional de Medicação, conduz a uma equivocada aplicação inconstitucional do artigo 196 da CF/88 que não possui a amplitude que lhe vem sendo atribuída.

A próxima seção da contestação chama-se “*do tratamento requerido nos autos*”. Nesse ponto, informa que o uso do medicamento *avastin* é “*considerado off label*”⁹⁸, não existindo protocolo que respalde tal tratamento”. Em seguida, afirma que o “*ideal seria que o Estado, como Nação, fornecesse todo o tipo de medicamento necessário ao tratamento de dada doença*”. Mas, considerando que “*os recursos públicos são limitados frente às inúmeras necessidades dos cidadãos*”, foram criados protocolos clínicos para o tratamento mais adequado para uma enfermidade. Para referendar essa afirmação, cita uma das “*recomendações*” do Comitê Executivo de Saúde do Paraná:

O COMITÊ EXECUTIVO DO FORUM NACIONAL DO JUDICIÁRIO
PARA MONITORAMENTO E RESOLUÇÃO DAS DEMANDAS DE
ASSISTÊNCIA À SAÚDE - PARANÁ,

(...)

R E C O M E N D A

aos Advogados públicos e privados, Promotores de Justiça, Magistrados, Servidores Públicos e demais profissionais que direta ou indiretamente atuem nas tutelas inerentes ao Direito de Saúde, inclusive médicos e gestores de saúde, a solicitarem dos médicos vinculados ou não ao Sistema Único de Saúde:

(...)

a) O esgotamento das alternativas de fármacos previstas na lista RENAME e nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde, listas suplementares e demais atos que lhes forem complementares, antes de prescreverem tratamento medicamentoso diverso aos pacientes que necessitem de medicamentos do SUS. [Destques no original]

Em seguida, apresenta um trecho retirado do site da Sociedade Brasileira de Hepatologia⁹⁹ a respeito da relação custo-benefício de um tratamento:

⁹⁸ Conforme definição da ANVISA, “cada medicamento registrado no Brasil recebe aprovação da Anvisa para uma ou mais indicações, as quais passam a constar na sua bula, e que são as respaldadas pela Agência. (...) Outras indicações podem estar sendo, ou vir a ser estudadas, as quais, submetidas à Anvisa quando terminados os estudos, poderão vir ser aprovadas e passar a constar da bula. (...). Uma vez comercializado o medicamento, enquanto as novas indicações não são aprovadas, (...) é possível que um médico já queira prescrever o medicamento para um seu paciente que tenha uma delas. Quando o medicamento é empregado nas situações descritas acima está caracterizado o uso off label do medicamento, ou seja, o uso não aprovado, que não consta da bula. (...) O uso off label é, por definição, não autorizado por uma agência reguladora, mas isso não implica que seja incorreto.” Fonte: http://www.anvisa.gov.br/medicamentos/registro/registro_offlabel.htm. Acesso em 09/06/2016.

⁹⁹ Note-se que as considerações da Sociedade de Hepatologia são transpostas para um caso oftalmológico sem que isso pareça inadequado à argumentação da PGE.

“Custo-benefício – Este é um tópico polêmico e ainda não resolvido dependendo da ótica de cada parte envolvida.

Para o paciente, a terapia padrão ouro é sempre desejada...

Para o médico assistente, respeitando-se as regras de segurança e ética, a terapia padrão ouro também é sempre desejada, e, apesar da análise técnica, este sempre tentará incluir seu paciente dentro do grupo que obtém sucesso nas estatísticas, mesmo as mais desfavoráveis, ou o grupo das exceções, quando existirem referências literárias que o permitam...

Finalmente, para os gestores da Saúde, a terapia deve ser aquela comprovadamente eficaz não só em protocolos, mas também após sua transposição para a vida real... Para o estado o interesse é coletivo, sem que ocorra, a princípio, um prejuízo à saúde do indivíduo” (Entendendo as Terapias para o HCV – Sociedade Brasileira de Hepatologia, www.sbhepatologia.org.br.)”

Juntando a esse argumento, aponta trechos da decisão do ministro Gilmar Mendes, já referenciada no capítulo 4. Destaca-se aqui um dos critérios que devem ser observados nas decisões judiciais de saúde, segundo o ministro: “*a existência de motivação para o não fornecimento de determinada ação de saúde pelo SUS*”. O procurador afirma que a CF assegura o direito à saúde, mas que isso não significa que “*o Estado tem de fornecer todo e qualquer tipo de medicamento (...) sob pena do Sistema de Saúde Público tornar-se um “caos”*”. O paciente pode optar pelo tratamento que quiser, mas “*o Estado não pode ser compelido a pagar todo e qualquer tratamento*”. Continuando, cita a Lei n.º 12.401/2011, que trata sobre protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas¹⁰⁰. Após, cita duas jurisprudências e afirma que, dada a inexistência de “*justificativa para o fornecimento do medicamento requerido nos autos em detrimento daqueles fornecidos regularmente pelo SUS*”, “*impõe-se a improcedência do pedido*”, requerendo que não seja determinada qualquer multa ao Estado. Depois, há um item sobre honorários advocatícios e custas processuais e, finalmente, os pedidos da PGE:

Ante todo o exposto, requer-se:

a) a revogação da tutela antecipada em face do Estado do Paraná, com fundamento no § 4º, do artigo 273, do Código de Processo Civil, pelos argumentos acima expostos;

¹⁰⁰ “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”; (...) “Art. 19-P. Na falta de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica, a dispensação será realizada:

I - com base nas relações de medicamentos instituídas pelo gestor federal do SUS, observadas as competências estabelecidas nesta Lei, e a responsabilidade pelo fornecimento será pactuada na Comissão Intergestores Tripartite; (...).”

b) no mérito, requer-se a improcedência dos pedidos com a condenação do autor nos ônus sucumbenciais.

Requer-se, ainda, a produção de todas as provas em direito admitidas, que serão oportunamente especificadas, especialmente juntada de novos documentos e a oitiva de testemunhas arroladas oportunamente.

Requer-se, oportunamente, a expedição de ofício ao médico do paciente, a fim de apresente *relatório médico* detalhado do tratamento realizado pelo Sr. [paciente], bem como responda os seguintes questionamentos, que se mostram importantes para o deslinde do feito:

1. Há certeza científica sobre os efeitos dos medicamentos buscados nos autos em patologias como a que o paciente é possuidor?
2. Dos tratamentos que a paciente já fez uso, quais os efeitos verificados?
3. Há possibilidade de tratamento cirúrgico? Caso afirmativo, é fornecido pelo SUS?
4. Há medicamento genérico ou similar ao requerido no SUS (RENAME em anexa [*sic*])? Ou outro tratamento convencionalmente realizado?
5. Como é procedida a assistência à patologia em questão no âmbito do SUS?
6. O paciente já fez uso de todos os medicamentos padronizados no Protocolo Clínico? Quais? Há possibilidade de ser realizado tratamento alternativo ao uso do medicamento pleiteado?

A PGE junta documentos de prova na contestação, como a Relação Nacional de Medicamentos – RENAME e, dentre eles, um “*esclarecimento técnico*” da Divisão de Auditorias da Secretaria de Saúde do Paraná, produzido para o processo a pedido da PGE ao CEMEPAR, com o “*objetivo de instruir tecnicamente a PGE para futura defesa do Estado*” e que diz:

3. Posicionamento técnico:

- a) A ação terapêutica do BEVACIZUMABE (AVASTIN), está na atuação como droga anti-angiogênica em casos de síndromes oculares que cursem com proliferação vascular.
 - b) Não existem protocolos clínicos padronizados que incluam o AVASTIN como droga indicada no tratamento como angiogênica, em casos de síndromes oculares que cursem com proliferação vascular.
 - c) É considerada medicação off label, sendo (*sic*) seu uso protocolar.
4. Sendo assim, face a natureza do seu emprego, o parecer desta auditoria não é favorável, sendo necessário instrução junto ao Juízo da natureza do medicamento (off label) e dos pontos favoráveis e não favoráveis do seu uso, bem como de sua utilização fora de protocolos formais.

Seguindo o processo, há a impugnação à contestação do governo do Estado feita pelo MPE, protocolada em 26/11/2013, com nove páginas, reafirmando os termos da petição inicial e refutando os argumentos apresentados pela PGE. Primeiro, em relação à interpretação do art. 196 da CF, afirma o promotor que a norma é clara em “*dispor que a saúde é direito de todos e dever do Estado*” e que “*não assiste razão ao invocar a necessidade de se observar os protocolos clínicos, porque os medicamentos não necessitam estar inseridos em lista especial*”

do Poder Público para serem fornecidos". Ainda, que a *"doutrina e a jurisprudência já resolveram esta questão, definindo que o Judiciário pode e deve agir para corrigir desvios de legalidade na atuação dos demais Poderes"*:

No mais, ainda que o artigo 196 seja conhecido, por alguns doutrinadores, como norma de eficácia contida, dependendo, portanto, de políticas públicas que regulamente e viabilizem o direito em si, não pode de maneira alguma este argumento servir como óbice para a realização dos direitos sociais - fundamentais.

E apresenta jurisprudência nesse sentido. Em seguida, afirma o consenso que o *"Poder Judiciário pode e deve dizer sobre ato da administração pública, no que concerne à legalidade"*. A partir disso, descreve argumentos que serviram de base para a formação do convencimento do direito no MPE¹⁰¹ e que, agora, buscam formar o convencimento do juiz: a necessidade do medicamento ter sido prescrita por médico do SUS, a tentativa sem sucesso de utilização de outros tratamentos, o registro do remédio na ANVISA e os riscos que o não tratamento podem ocasionar à saúde do paciente:

Melhor sorte não assiste o demandado, vez que a não utilização deste medicamento, o enfermo corre o risco de uma piora progressiva, sujeita a risco de perda da função visual, em razão do avanço da patologia, com redução significativa da sua qualidade de vida, gerando inclusive, dependência, soma-se a isto a sua idade avançada.

De mais a mais, é certo que o Estado não tem como assistir todos os cidadãos, todavia, os que procuram a Promotoria para ingressar na justiça na busca desesperada pelo atendimento à saúde é exceção à regra, ou pelo menos deveriam ser, pois realmente não possuem outras condições para efetivar seu direito, que em sua maioria, ficam marginalizados pelo Estado, sucumbindo à vontade dos administradores.

Mais adiante, o promotor rechaça a teoria da reserva do possível, apresentada pelo procurador, em defesa do Estado, como princípio violado: *"o direito à saúde é um direito primordial, no qual o Estado não pode se eximir de efetivá-lo em face da alegação de falta de recursos financeiros"*, citando precedente do STF que destacou a *"supremacia do interesse da saúde sobre o patrimonial"*:

¹⁰¹ Nesse sentido, uma das juízas entrevistadas assim contou: "Quando o processo vem pelo MP antes eles abrem inquérito civil. O promotor é muito diligente, ele consegue colher muitos elementos que vão fundamentar essa ação, então ele vai me dizer que ele [paciente] não tem condições de comprar, a necessidade comprovada, que o médico já tentou outros, que é hipossuficiente, o risco da demora, efeitos colaterais pela demora. (...). Quando vem ajuizada pelo advogado, ela não vem tão bem instruída essa inicial. Já usou medicamento do SUS?" [Juíza estadual – entrevista realizada em fevereiro de 2015].

Destarte, não se aplica a reserva do possível para assegurar uma conduta omissiva do Poder Público, que viola direito à saúde, porque tal argumento falece diante da preponderância dos interesses públicos que carregam os direitos fundamentais.

(...)

De mais a mais, conforme se comprova nos autos, o valor do medicamento ora pleiteados “Lucentis” [nome comercial do remédio] é mínima [sic], sendo que o aumento de gastos por causa deste medicamento é irrisório, não devendo gerar maiores vultos ao Estado. Somado a isso, se fosse possível comparar o custo benefício do medicamento em relação à saúde do enfermo, o resultado seria imensurável, devendo a demanda ser julgada integralmente procede [sic] e, conseqüentemente, os medicamentos devem ser disponibilizados pelo Estado para o enfermo.

Nota-se, nesse trecho, um apelo do promotor a uma espécie de sensibilidade do juiz, ao demonstrar que o valor do medicamento e a saúde do enfermo não podem ser comparados. Ao final, pede que o processo prossiga e que seja oportunizada às partes a produção de provas. Percebe-se que os mesmos artigos da Constituição Federal, citados pelo MPE como amparo do direito do paciente em obter a medicação na justiça, também são utilizados na defesa do Estado feita pela PGE, no sentido de que esse direito não é tão amplo como afirma o promotor, mas que esbarra em vedações, tais como a divisão de competências entre os entes federativos, a necessidade de previsão do fármaco em políticas públicas mais amplas e a “*reserva do possível*”. Em 06/01/2014 o juiz decidiu, abrindo prazo de 05 dias para que as partes informassem quais provas pretendiam produzir, “*justificando sua relevância para a elucidação dos fatos*”. A isso, em 23/01/2014 o MPE protocolou petição requerendo fossem ouvidos pelo juiz o paciente e seu médico. Em relação ao primeiro, “*sua oitiva se justifica na medida em que poderá informar: (i) se segue recebendo os medicamentos por conta de ordem liminar; (ii) se o tratamento com a droga requerida, surtiu os efeitos terapêuticos esperados*”. Já em relação ao médico, “*para que informe: (i) as razões que o levaram a prescrever tal droga; (ii) se há outros medicamentos com semelhante efeito, disponíveis pelo SUS; (iii) se houve melhora no quadro clínico do paciente, após o início do tratamento com os medicamentos, objeto desta demanda; (iv) quais as necessidades terapêuticas atuais do enfermo*”.

A PGE solicitou a oitiva das mesmas pessoas em 30/01/2014, com justificativa oposta. Em seguida, a decisão do juiz, em 11/06/2014:

1 – Não há questões processuais pendentes e a matéria discutida nos autos é unicamente de direito, consistente em saber se o Estado Requerido tem o dever jurídico de fornecer o medicamento pleiteado nos autos. Atente-se que o Estado não questiona a necessidade, eficácia e adequação do medicamento

requerido em favor do paciente substituído, razão pela qual me parece dispensável a oitiva das pessoas arroladas pelas partes nos últimos movimentos do processo.

2 – Desse modo, o julgamento antecipado do feito se impõe, na forma do art. 330, I, CPC.

Percebe-se do trecho que, depois de muito se discutir a situação do paciente e o risco de agravamento de seu quadro, ele deixa inteiramente a discussão, pois na decisão do magistrado a matéria é “*unicamente de direito*”. Isso se tornou possível, em parte, pelo fato de que a PGE não questionou (talvez pelo fato de que não conhece o paciente e sua situação clínica), de modo que foi se tornando possível *esquecer* o paciente e discutir apenas o seu direito. Uma das consequências desse fato é que a decisão se torna “*técnica*”, isto é, embora todos os elementos referentes à saúde – e à própria vida – do paciente não deixem de existir, e certamente não deixem de incidir sobre a decisão do juiz, torna-se possível decidir [como se] a decisão fosse inteiramente desprovida de “*sentimento*”. O sentimento, também aqui, foi transformado em “*técnica jurídica*”. Um outro resultado é que, depois disso, reduz-se o espaço para trazer a situação do paciente de volta à discussão, embora a PGE ainda tente fazer isso no recurso. Mas, quando o faz, já não é para discutir propriamente o tratamento, mas para trazer à baila uma questão de direito: “*o contraditório e a ampla defesa*”, embora em nome da “*verdade real*” [exterior aos autos]: a PGE interpôs recurso denominado agravo retido, irresignada com o indeferimento do pedido de produção de provas: “*inquestionável que há necessidade de maiores esclarecimentos acerca da patologia e do tratamento que envolve a presente demanda, não se mostrando suficientes as provas produzidas nos autos*”. A não produção de provas seria violação do contraditório e da ampla defesa:

Ora, a necessidade de esclarecimentos acerca do tratamento (se houve eficácia/ melhora clínica do autor após a primeira aplicação, questionamentos acerca da necessidade de mais aplicações, adequação do tratamento, etc) é evidente - já que a medicina não se trata de uma ciência exata - e deve ser buscada por este Juízo, a fim de que forme o seu convencimento de forma ampla. (...)

Sendo assim, requer seja reforma a decisão de seq. 35.1, oportunizando-se a produção de provas, a fim de que a verdade real (necessidade/adequação do tratamento médico), corolário das ações civis públicas, seja efetivamente conhecida. (...)

Caso assim não entenda Vossa Excelência, requer seja o presente recurso submetido à apreciação do e. Tribunal competente na eventualidade de uma condenação do Estado do Paraná, quando da interposição da apelação (art. 523, §1º, CPC).

Ao final, em sua petição de quatro páginas, o MPE requereu fosse mantida a decisão do juiz.

Vem então, finalmente, a decisão de mérito: a sentença, com suas treze páginas, em 31/07/2014. Inicialmente há a seção denominada “*relatório*”, onde o juiz apresenta uma síntese do caso, desde o pedido do MPE, da decisão liminar, da contestação. Após, isso, decide. A segunda parte denomina-se “*fundamentação*”, que repete os termos já utilizados na decisão liminar, acrescentando agora textos de doutrinadores jurídicos sobre o tema:

Reitere-se: o acesso universal e gratuito à saúde está estampado no já mencionado artigo 196 da Constituição Federal que reza ser a saúde um 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. Entrementes, há que se atentar aos princípios da proporcionalidade e da razoabilidade quando da defesa do direito à saúde, para que bem assim, se possibilite o acesso universal e igualitário. A decisão no sentido de obrigar o ente público a cobrir gastos com o exercício do direito individual à saúde requer um acurado juízo de ponderação calcado em análise casuística. Não se discute a legitimidade do direito do cidadão em requerer o custeio, pelo Estado, de um fármaco que lhe possibilite um tratamento adequado e uma maior qualidade de vida. Todavia, é notória a falência dos serviços de saúde de nosso país e lamentável e injustificada a negativa de acesso da população carente de recursos à medicação mais básica para cura das mazelas mais cotidianas.

Além disso, menciona que em muitas decisões o Superior Tribunal de Justiça e o Tribunal de Justiça do Estado do Paraná “*tem aberto diversos precedentes acerca da obrigatoriedade do Poder Público garantir o direito à vida e a saúde, cumprindo o disposto na Constituição para fornecer os necessários medicamentos para a boa qualidade de vida do cidadão.*” Na sequência, cita quatro decisões nesse sentido. Logo em seguida, fala dos argumentos de defesa do Estado, de que o art. 196 da CF teria sua eficácia contida, com limites determinados pela política nacional de saúde pública e definida pela legislação ordinária (que trata da gestão tripartite do SUS) e a teoria da reserva do possível:

Entretanto, não há fundamento legal apto a ensejar a aplicação da chamada Teoria da Reserva do Possível na defesa de diretrizes políticas e orçamentárias da Administração Pública, pois o que está em jogo é um direito individual inalienável, consagrado pela Constituição Federal, qual seja, a saúde. Ressalte-se que, em conformidade com o princípio da dignidade da pessoa humana, todo cidadão tem direito ao recebimento de medicamentos necessários a manutenção de sua vida e com qualidade. (...)
A própria Constituição Federal prevê o orçamento da seguridade social, com recursos originários das três fontes que integram o sistema unificado de saúde.

Assim sendo, a ausência de previsão orçamentária também não justifica a recusa ao fornecimento dos remédios, vez que os direitos à saúde e à vida são constitucionalmente garantidos a todos e o Estado tem o dever de prestá-los, com base no art. 196 cuja eficácia é plena por versar sobre direito fundamental indisponível.

Também cita jurisprudência paranaense, que “*do mesmo modo, tem reconhecido a efetividade do direito à saúde frente à alegada teoria da reserva do possível.*” Informa que não há dúvida sobre a doença do paciente, que foi “*devidamente encartado nos autos documentação lavrada por profissional habilitado pelo SUS dando conta da necessidade do medicamento ora pretendido, sob pena de piorar o quadro atual ou manter definitivamente a baixa visão por ele sofrida.*” Nessa parte, copia trechos dos atestados médicos, explicitando a eficácia que este documento, elaborado por um profissional muito específico (vinculado ao SUS), tem para a decisão do magistrado. Sobre a eventual interferência do Judiciário na gestão pública o juiz defende sua atuação: “*O que faz o poder jurisdicional, no uso de suas prerrogativas constitucionais e legais, é tão-somente aplicar a lei ao caso concreto*”. Todavia, surge a questão: como se torna possível, depois da agregação de tantos elementos (jurídicos e não-jurídicos) ao processo, afirmar que o que está acontecendo é simplesmente “*aplicar a lei ao caso concreto*”? Isso sem contar que, em termos gerais, o mesmo texto legal é utilizado nas petições tanto para defender o direito do paciente, quando para negá-lo.

A última parte da decisão, o “*dispositivo*”, então determina:

Ex positis e tudo mais que dos autos consta, **JULGO PROCEDENTE** o pedido constante da proemial, para, confirmando a liminar anteriormente deferida, **CONDENAR** o Estado do Paraná a fornecer ao autor/substituído, [nome do paciente], o medicamento **Lucentis – anti-VEGF**, na dosagem prescrita, bem como disponibilizar/fornecer os meios de aplicação intravítrea das doses, enquanto houver necessidade do tratamento.

Consultando os autos no sistema próprio do TJPR quando da finalização da escrita desta dissertação, consta a informação de que o processo ainda não “*transitou em julgado*”, ou seja, ainda está em tramitação, em fase recursal, junto ao Tribunal. O recurso do Estado, interposto pela PGE, foi recebido sem efeito suspensivo, o que significa, em tese, que a decisão do juiz de primeira instância segue valendo e o medicamento fornecido.

5.1.2 O processo de medicamentos proposto pela Defensoria Pública da União

Outro processo que escolhi analisar em profundidade, buscando investigar a feitura do direito a remédios no Judiciário foi aquele que pude acompanhar, em partes, da paciente Maria Luísa, cuja história contei já no início deste trabalho. Também a petição inicial da Defensoria Pública da União pôde ser analisada no capítulo 2. Recordando o caso de Maria Luísa, trata-se de uma menina de três anos de idade que tem a *síndrome de dravet*, uma doença degenerativa e que provoca convulsões. Após a tentativa com outros remédios, somente um importado da França, denominado *diacomit*, demonstrou capacidade de controlar as crises na criança. Diferentemente do processo anterior, proposto pelo Ministério Público Estadual - MPE, trata-se de medicamento sem registro na ANVISA e sem fabricação no Brasil.

O processo judicial tem início com a petição inicial, desenvolvida pela Defensoria Pública da União – DPU, em formato padrão, com cabeçalhos e rodapés da instituição e protocolada no sistema da justiça federal denominado E-PROC em 05/04/2014. Por meio de um sorteio eletrônico, o processo fica sob responsabilidade da 1ª Vara Federal e Juizado Especial Federal da Subseção de Cascavel, Seção Judiciária do Paraná. Nesse documento, há a qualificação da paciente, denominada “*assistida*”, e uma seção dedicada ao benefício da assistência judiciária gratuita (que isenta a parte autora ao pagamento de custas processuais e honorários advocatícios). Antes de tudo, a palavra ‘URGENTE’ em vermelho e letras maiúsculas. De forma semelhante à remissão feita pelo promotor de justiça ao processo interno sobre o direito da paciente feito no MPE (inquérito civil), o defensor menciona o Processo de Assistência Jurídica - PAJ produzido no âmbito da DPU: “*assistida pela DEFENSORIA PÚBLICA DA UNIÃO, conforme decidido no Processo de Assistência Jurídica - PAJ nº XXXX*”.

A demanda é uma ação judicial ordinária com pedido de tutela antecipada para o fornecimento de medicamento e realização de exame, contra a União Federal e o Estado do Paraná (os dois são réus do processo). Relembrando o documento já apresentada no capítulo 2, nota-se que o defensor apresenta a dificuldade da família em obter o remédio pelo seu alto custo e, com isso, sensibilizar o julgador, escrevendo sobre a legislação que em tese ampara o pedido e juntando entendimento dos tribunais sobre a matéria. Sobretudo, o defensor destaca os riscos que a demora no fornecimento do remédio poderá acarretar na saúde da criança.

Em 07/04/2014 adveio decisão do magistrado determinando que a DPU apresentasse comprovação da hipossuficiência, com comprovantes da renda familiar de Maria Luísa, através de uma emenda à petição inicial. Também requereu o valor do exame, para que fosse

determinada a competência do juízo que iria *processar a causa* (acaso excedesse o valor de sessenta salários mínimos, não seria aquele juizado especial federal o competente para julgar). Veja-se que a argumentação do magistrado apresenta são questões formais e legais, que não dizem respeito à saúde da menina. Neste caso, a “*burocracia*” não parece ter sido vencida pela “*urgência*”, diferentemente do caso anterior. A DPU, então, responde justamente enfatizando a urgência.

Em petição datada de 10/04/2014 a DPU informa o valor do exame de sequenciamento genético (R\$5.000,00) e junta comprovantes de renda da família. Traz também o argumento de que o juiz deve decidir a antecipação de tutela com a máxima urgência, “*visto que o caso dos autos envolve direito ao acesso a saúde*”, independentemente se a discussão de competência não restasse superada. Veio então a decisão liminar em 11/04/2014. Em suas seis páginas o juiz discorre sobre cinco requisitos para a concessão da medida, logo após discorrer sobre o histórico clínico da menina:

No caso em questão passaremos a analisar a presença dos 05 (cinco) requisitos necessários, para fins de concessão do medicamento requerido.

1) Comprovação da hipossuficiência: conforme informado na inicial da DPU, a genitora da parte autora possui renda inferior a um salário mínimo, consoante comprovante. Não possui condições financeiras suficientes ao pagamento de custas e despesas processuais, nem tampouco com o valor do medicamento de que necessita para sua filha, sem prejuízo de seu sustento, consoante declaração de pobreza firmada, em anexo. (...). Assim, entendo estar presente o requisito da hipossuficiência.

2) Juntada aos autos de quaisquer documentos comprobatórios do estado atual de saúde do autor¹⁰²: No presente caso, há receita médica, laudos e exames, emitidos pelo médico [nome] e pelo corpo médico do Hospital das Clínicas de São Paulo, diagnosticando a doença e o medicamento ora requerido.

3) A realização de perícia judicial: (...) Ressalto que, desde que comprovada a extrema situação de urgência, em razão de comprovado risco de vida para o autor, pode-se conceder imediatamente o remédio requerido, desde que presentes os demais requisitos, marcando-se *a posteriori*, na data mais breve possível, a realização da referida perícia judicial, situação que entendo ser o caso dos autos, por se tratar de paciente com um ano e sete meses de vida, sem possibilidade de utilizar medicamento intravenoso, estando suscetível sérias complicações médicas e sequelas físicas irreparáveis, o que já se verificou em outros casos, com necessidade de admissão em unidades de tratamento intensivo e necessidade de ventilação mecânica e intubação endotraqueal, por certo, com alto risco de morte súbita. Desta forma, preenchido os demais requisitos, é possível a antecipação da tutela, mediante a antecipação da perícia para a data mais próxima possível, o que se faz na presente decisão.

¹⁰² Os constantes erros desse tipo (gênero, plural/singular, concordância etc.), aqui e no caso anterior, parecem indicar que o arquivo já estava pronto e só foi adaptado. É outra marca “estética” da urgência com que o processo é feito, analisado e decidido.

4) O medicamento a ser deferido pela tutela jurisdicional deve estar devidamente registrado na ANVISA com prescrição específica de combate à doença do autor: No caso em questão, conforme narrado pela própria Defensoria Pública da União, o pedido do medicamento perante a 10ª Regional de Saúde do Paraná foi indeferido sob o fundamento de que o medicamento DIACOMIT 500mg não existe no Brasil e que não dispões de registro na ANVISA.

5) A submissão inicial ao tratamento e ao medicamento oferecido pelo SUS: Conforme relatórios médicos, todos os medicamentos disponíveis na listagem da 10ª Regional de Saúde já foram utilizados nos tratamentos da parte autora os quais não tiveram sucesso, pelo contrário, vieram a agravar a situação clínica da menor.

Dos cinco critérios acima, todos haviam sido atendidos, menos o item quatro (a perícia também não, mas era possível argumentar que poderia ser feita depois). Parece ser por essa razão que o juiz recorre aos argumentos médicos, já que ele mesmo trouxe os critérios que deveriam ser atendidos e não poderia deixar um para trás¹⁰³. Também o magistrado lança mão dos argumentos médicos apresentados pela DPU:

Os laudos médicos foram conclusivos ao afirmar que a parte autora apresenta Síndrome de Dravet e que o tratamento para amenizar as convulsões sofridas pela menor só pode ser realizado pelo medicamento DIACOMIT® 500mg. (...)

Os medicamentos disponíveis na listagem da 10ª Regional de Saúde já foram utilizados nos tratamentos da parte autora os quais não tiveram sucesso, pelo contrário, vieram a agravar a situação clínica da menor.

Conforme diagnóstico fornecido pelo médico [nome], do Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, *'a paciente ficou internada durante os meses de janeiro e fevereiro/2014, para investigação de problema de saúde. Diagnóstico provisório, aguardando exame confirmatório (informado com consentimento da família): Síndrome de Dravet CID10: G40.4.* Foi solicitado pela médica [nome], Neurologista da Infância e Adolescência o exame 'Sequenciamento Completo do Gene SCN1A'. O Dr. [nome], Neuropediatra, receitou o medicamento DIACOMIT 500mg, duas capsulas ao dia, o que também foi receitado pelo corpo médico do Hospital das Clínicas de São Paulo.

¹⁰³ Sobre a força que a palavra do médico tem para a formação do convencimento do juiz, uma juíza entrevistada afirmou: “Tem, porque o meu convencimento, a minha formação é técnica jurídica, que eu domino. Todas as [outras] áreas, seja nos processos de saúde, ambiental, engenharia, sempre vou me valer de perito especialista na área, como eu canso de nomear, em demandas de particulares, aposentadoria precoce, sempre vou me valer do perito. Tenho sempre que me valer de perito para me esclarecer essas questões técnicas, apesar de eu não ficar vinculada a esse laudo. Já peguei demandas de saúde, foi até interessante, que a médica solicitava uma medicação não pautada nos fins a que ela se destinava, era para um mal, mas ela queria os efeitos colaterais daquela medicação, mas aí um outro médico, assistente do MP, disse que causava estranheza, porque você vai passar um receituário pra seus efeitos, e o efeito colateral que ela queria era emagrecimento da criança. Era temerário, pois ela tinha síndrome de down e outras doenças agregadas, então naquele momento eu tinha um laudo, mas não me convenceu. Mas, veja, se não fosse o médico assistente do MP eu não saberia disso, que foi pelos efeitos colaterais a prescrição” [Juíza estadual – entrevista realizada em fevereiro de 2015*].

Veja-se que no próprio laudo médico que baseia a concessão da liminar em que consta que o diagnóstico é “*provisório*”, dependendo de “*exame confirmatório*” – o sequenciamento genético também solicitado. Nem os médicos podem esperar o resultado do exame para iniciar o tratamento, nem o juiz pode esperar a confirmação do diagnóstico médico para conceder a liminar. Aqui o elemento “*urgência*” prevalece para todos. Então decide o magistrado, ocasião em que também nomeia um médico perito para analisar o caso da paciente:

Assim, em caráter de urgência na entrega do medicamento e liberação do exame, DEFIRO o pedido de antecipação da tutela para determinar que os réus União e Estado do Paraná, tendo em vista tratar-se de uma obrigação de fazer específica, providencie a liberação do EXAME 'Sequenciamento Completo do Gene SCN1A', bem como que forneçam a paciente [nome], o medicamento DIACOMET 500 mg na quantidade de 60 comprimidos por mês, em regime de gratuidade, de uso contínuo, por tempo indeterminado, conforme prescrição médica juntada aos autos.

O processo de Maria Luísa é um dos mais extensos¹⁰⁴ a que tive acesso, especialmente pelo fato do medicamento ser importado e sem registro na ANVISA, o que gera procedimentos de importação e de desembaraço aduaneiro complexos. Por conta disso, visualizando a movimentação processual completa dos autos, encontra-se uma sequência interminável de petições protocoladas pela DPU, informando da demora da entrega do remédio, decisão determinando o bloqueio de valores correspondentes ao preço do medicamento para que a própria família comprasse com uma importadora, mais atrasos nos pagamentos, justificativas do Estado para o descumprimento das decisões, enfim, uma verdadeira sobreposição de documentos e discussões que bem explicam a angústia da mãe da paciente, que visitei durante a pesquisa de campo, vendo o medicamento que tinha em casa terminar (adquirido por meio de rifas) e sem ter previsão de receber o dinheiro para adquirir a caixa de remédios do próximo mês. Ao ler o processo, a preocupação daquela mãe fez ainda mais sentido. Se eu, com formação de advogada, sentia-me intrigada com o número excessivo de petições de ambas as partes e os atrasos costumeiros com a entrega do fármaco, imaginei qual seria a reação dos pais de Maria Luísa que, pouco familiarizados com as minúcias dos procedimentos jurídicos, somente tinham a informação de que naquele mês o remédio não chegaria.

A PGE apresenta petição em 29/04/2014 informando que o medicamento não tem registro na ANVISA e é importado e, por isso, não havia disponibilidade de entrega imediata:

¹⁰⁴ Tratando-se de processo eletrônico, que tramita no sistema E-PROC, não é possível precisar o número de páginas desses autos. Contudo, o número de eventos, uma espécie de denominação de “*fases*” ou “*movimentações*” dessa ação judicial chegou à totalidade de 342 (trezentos e quarenta e dois).

“para cumprimento da liminar, serão necessários, ao menos, 90 dias para importação, desembaraço aduaneiro, com autorização federal da ANVISA para ingresso do medicamento no país.” Essa petição é escrita no próprio sistema E-PROC, em uma folha em branco, ou seja, não tem a formatação das petições da PGE, com cabeçalho e rodapé¹⁰⁵. Também a PGE faz sua contestação em uma petição com dez páginas, mas que se refere a um caso diferente do de Maria Luísa (de outro paciente, portanto). A contestação da PGE, aparentemente por equívoco, refere-se a outro caso.

O direito, nesses processos, vai sendo construído pela *justaposição* (ou repetição) de provas e argumentos. Mas com ou sem equívoco, o que o erro faz aparecer é que parece haver uma *recombinação* de processos e partes de processos: usa-se o mesmo arquivo fazendo adaptações; cita-se a mesma jurisprudência; repetem-se os mesmos argumentos. O direito também se faz assim, e mais ainda nos casos urgentes. Há também o cuidado pelos magistrados em fundamentarem suas decisões amparadas na jurisprudência de tribunais superiores, lançando mão dos argumentos de outros juízes que, somados aos seus, reforçam o caráter “*certeiro*” da sentença.

Em seguida, em 05/05/2014, a DPU apresenta nova petição, juntando laudo médico, para dizer da urgência da necessidade do medicamento, sob risco da paciente “*desenvolver deficiência mental progressiva e eventual óbito, conforme declaração médica em anexo*”. A petição tem a palavra “URGENTE” destacada em negrito e em vermelho e alguns trechos, como esse que copiei, negritados, tudo isso para dizer que a paciente não pode aguardar 90 (noventa) dias. Então sugere que, “*para evitar qualquer tipo de risco à autora*”, o Estado do Paraná deposite o valor do medicamento na conta dos pais da menor para que eles comprem a medicação e apresentem a nota fiscal. Novamente aqui se vê a situação discutida no Comitê que suscitou polarização entre os representantes da DPU, PGE e o desembargador que coordenava a reunião descrita no capítulo 4. Neste caso, o juiz será contrário ao depósito.

Em 07/05/2014 vem a nova contestação da PGE, agora relacionada ao caso concreto correto, pedindo a substituição da anterior. Em muito ela se parece com a contestação erroneamente protocolada, especialmente na parte da fundamentação (visto que o caso anterior também se tratava de um medicamento importado, os argumentos de defesa do Estado parecem ser os mesmos, utilizando um modelo padrão). Alega que o pedido do autor esbarra em

¹⁰⁵ Essa modalidade de escrita de petição, sem utilização de formulários-padrão das instituições, é utilizada durante o processo não apenas pela PGE, mas também pela DPU, especialmente em documentos que continham simples manifestação sobre um despacho/decisão anterior, mas em que não fosse necessário demonstrar ou defender/contestar um direito.

determinados requisitos: o medicamento não tem registro na ANVISA (cita a recomendação do CNJ n.º 31, que orienta aos magistrados evitarem proferir decisões concedendo o fornecimento de remédios sem registro e faz referência ao artigo do Código Penal que penaliza quem distribui medicamento sem registro na ANVISA): “*haverá contradição, portanto, entre eventual decisão neste processo e a tutela jurisdicional penal*”. Em seguida, diz dos limites do art. 196 da CF, que estaria vinculado às políticas públicas, e menciona também o art. 198 e a Lei Orgânica do SUS, que remete a uma gestão tripartite da saúde. O outro requisito mencionado é a “*reserva do possível*”. Citando um doutrinador constitucionalista (J. J. Gomes Canotilho), menciona: “*os direitos sociais só existem quando e enquanto existir dinheiro nos cofres públicos*”. Pede a improcedência do pedido em face do Estado.

Em 08/05/2014 o juiz decidiu:

Considerando que o medicamento deverá ser importado e, considerando os trâmites legais, defiro o pedido de dilação de prazo de 90 (noventa) dias para que comprove as diligências em busca do medicamento DIACOMET 500 mg, comprovando nos autos o cumprimento da medida.

Relativamente ao Exame 'Sequenciamento Completo do Gene SCN1A', intime-se com urgência o Estado do Paraná, por meio do sistema eletrônico, a fim de comprovar nos autos o cumprimento da decisão liminar, no prazo de 48 (quarenta e oito) horas, anexando a solicitação do exame junto à 10ª Regional de Saúde, bem como a requisição da mesma para o comparecimento do autor a fim de realizar referido agendamento.

Em 13/05/2014, em petição, a PGE informa que está providenciando a importação do medicamento e que, quanto ao exame, necessita realizar três orçamentos e o prazo de, pelo menos, 20 (vinte) dias para cumprir a decisão. Anexa email da CEMEPAR que detalha o procedimento. Em 13/05/2014 o juiz indefere o pedido da DPU de depósito de valores:

Cabe registrar que este juízo tem, excepcionalmente deferido a liberação de valores para aquisição de medicamento direto ao requerente somente nos casos em que o réu encontra-se com pendência junto ao fornecedor, fato que lhe impede novas aquisições sem a quitação dos valores atrasados, o que não se aplica ao caso em análise. Dessa forma, ao contrário do que alega o autor, o desembaraço aduaneiro pelo próprio réu, representa uma segurança, eis que já possui experiência na importação de medicamentos desta natureza.

Ademais, o prazo concedido é de até 90 (noventa) dias, o que não significa que o réu só cumprirá a liminar no último prazo deferido, como bem salienta o autor, no evento 36, reconhecendo a seriedade e competência do Estado do Paraná, nas demandas de saúde. Assim, mantenho a decisão do evento 39, indefiro o pedido do autor.

Na sequência, em 26/05/2014 a Advocacia Geral da União - AGU, que faz a defesa da União no processo (que, lembrando, foi proposto em face do estado do Paraná e da União), ingressa no processo por meio de contestação com quatorze páginas, em formulário padronizado da instituição, com cabeçalho e rodapé, quase dois meses após a defesa apresentada pela PGE. Alega, preliminarmente, que a União não é legítima para o cumprimento da decisão. Cita os artigos 197 e 198 da CF e a Lei Orgânica do SUS, fazendo referência à gestão tripartite, buscando demonstrar que não tem competência para o fornecimento do medicamento:

Induvidoso, portanto, que embora não haja discriminação explícita das competências dos entes federativos pela cláusula geral inserta no artigo 196 da Constituição da República, a aplicação consentânea dos demais princípios constitucionais que regem o sistema assim instituído, sobretudo eficiência e subsidiariedade (CF, art. 37, caput c/c art. 198, I), autorizam a edição de legislação reguladora e complementar ao texto constitucional, que distinga e obrigue cada ente federativo à realização de determinadas tarefas no âmbito do SUS. Nesse senso, foi priorizada a atuação dos Municípios e resguardada, em caráter supletivo, a responsabilidade dos Estados-membros. À União, especificamente quanto ao fornecimento de medicamentos e demais insumos, nenhuma competência foi outorgada, restringindo-se ao dever de repassar as verbas orçamentárias para tanto destinadas.

Na seção denominada “*do mérito*”, cita a muito mencionada decisão do STF na qual o ministro Gilmar Mendes menciona que “*a concessão de medicamentos por parte do Sistema Único de Saúde deve ser precedida de uma série de cautelas*”, e apresenta um resumo dessas (já apresentadas no capítulo anterior):

Em primeiro lugar, o STF valida a tese de que “não há um direito absoluto a todo e qualquer procedimento necessário para a proteção, promoção e recuperação da saúde, independentemente da existência de uma política pública que o concretize.”

Isso deságua na conduta conferida ao gestor de necessariamente adentrar no debate eficácia X eficiência. Com efeito, nem tudo o que é eficaz é eficiente em se tratando de sistema público. Isso é democracia no acesso ao sistema público. (...). É que há muito as decisões judiciais têm se inclinado a deferir liminares em detrimento dos atendimentos feitos pelo SUS, descuidando do fato de que estes são baseados nos protocolos de diretrizes terapêuticas e no amplo estudo de eficácia/eficiência realizado pelos gestores.

E o pior, há decisões proferidas mesmo quando o autor não comprova a inadequação ou impropriedade do tratamento oferecido na rede pública. Isso não pode mais prevalecer.

E, data máxima vênia, de acordo com o STF, o ônus da prova é do paciente postulante ao tratamento extraordinário, sob pena de priorizar o atendimento fornecido pelo sistema público.

Outra seção da contestação chama-se “*da necessidade de registro na ANVISA*”, onde cita jurisprudência e também a recomendação nº. 31 do CNJ, a mesma referenciada pela PGE. A próxima seção denomina-se “*tese subsidiária: do reembolso – responsabilidade solidária e pro rata entre os réus*”, na qual menciona que, se o juiz entender que a União é competente para cumprir a decisão, deverá pagar metade ou a terça parte dos custos do tratamento, cabendo o restante ao estado do Paraná.

Na sequência dos documentos, em 12/06/2014 é juntado ao processo o laudo pericial do médico nomeado pelo juiz para analisar o caso da paciente. Ele é formulado de forma semelhante a uma petição, com cabeçalho e rodapé indicando a clínica do médico, dirigida ao juiz da vara federal, com indicação inicial do número dos autos e partes do processo. A formação do médico é em medicina do trabalho, com pós-graduação em perícias médicas, conforme apresentou no laudo pericial. O profissional mostra suas credenciais, que legitima o documento por ele elaborado. O primeiro parágrafo faz uma apresentação sua e afirma: “*tendo procedido a análise dos documentos acostados nos autos e colhido às [sic] informações julgadas necessárias, vem apresentar a V. Ex. “ os resultados e conclusões de seu trabalho, consubstanciados no presente Laudo Pericial.”* O laudo conta com nove páginas, em que o médico perito incorpora certo vocabulário que somente advogados, via de regra, utilizam. Apresenta a metodologia para a elaboração do laudo, uma descrição sobre a medicação e a doença baseadas na literatura médica e passa a responder aos quesitos do juiz (alguns itens em vermelho e em negrito):

a) A paciente é portadora de algum tipo de doença/patologia? Se afirmativo, qual a doença/patologia de que o autor [sic] é portadora e qual sua classificação (CID)?

R: Segundo os laudos médicos presentes nos autos é portadora de Síndrome de Dravet. "A síndrome de Dravet ou epilepsia mioclônica severa da infância foi descrita por Charlotte Dravet em 1978 e foi classificada em 1989 entre as “epilepsias e síndromes epiléticas indeterminadas quanto a sua origem focal ou generalizada”.

b) Quais os sintomas da doença que o paciente apresentou?

R: Apresenta a menor crises epiléticas de difícil controle.

c) A doença de que a paciente é portadora é passível de tratamento?

R: Sim, porém o tratamento é insatisfatório e o prognóstico é ruim.

d) Qual o tratamento realizado desde o início da doença? Esse tratamento foi o mais indicado?

R: Segundo os laudos presentes nos autos fez uso de valproato de sódio e benzodiazepínicos, topiramato, porém não houve controle adequado de suas crises epiléticas. Está em uso de Diacomit 500mg desde 04-2014, adquirido através de ajuda (rifas) (segundo informações dos pais) e desde então suas crises estão controladas.

e) O remédio requerido pelo paciente é eficaz em seu tratamento? Se não, qual outro remédio indicado?

R: Sim, " ... é uma droga antiepiléptica recentemente desenvolvida, ainda não disponível comercialmente no Brasil e com a qual não há grande experiência clínica. Entre seus mecanismos de ação estão o aumento da neurotransmissão inibitória mediada pelo ácido gama-aminobutírico (modelos experimentais) e a inibição do citocromo P450 - CYP3A4, CYP1A2 e CYP2C19 - (humanos epiléticos). (...) ¹⁰⁶

f) Há contra indicações na aplicação da dose, uma vez ao mês para a paciente, no período indicado no receituário médico?

R: Não há contra-indicação neste caso.

g) Existe a possibilidade de utilização de outro medicamento com a mesma eficácia para tratamento do paciente? Se afirmativo, quais? Tal medicamento é fornecido pelo SUS?

R: Já foram utilizando outros medicamentos fornecidos pelo SUS, porém sem o controle adequado de suas crises, apresentando crises frequentes.

h) Conforme documentos acostados aos autos, o medicamento **DIACOMET 500 mg** não é fornecido pelo SUS. Assim, é de conhecimento do perito a possibilidade de utilização de outro medicamento com a mesma eficácia para tratamento da paciente, que venha a ser fornecido pelo SUS? Se afirmativo, quais?

R: Não.

i) É de conhecimento do perito a possibilidade de utilização de outro medicamento, mesmo que não seja fornecido pelo SUS, com a mesma eficácia para tratamento da paciente? Se afirmativo, quais?

R: Não.

j) O medicamento **DIACOMET 500 mg** possui registro na ANVISA?

R: Não.

k) É determinante para o tratamento da paciente que seja feito o exame **'Sequenciamento Completo do Gene SCN1A'**? Quais as razões?

R: Não irá influenciar no tratamento da paciente neste momento.

l) Outras informações que o perito julgar pertinentes.

R: Vide laudo. [Grifos no original]

Na sequência, em 18/06/2014, há uma petição de dez páginas do Ministério Público Federal manifestando-se pelo fornecimento do medicamento: “*é, portanto, dever do SUS fornecer não apenas os remédios constantes nas listas oficiais do MS, mas, tendo em vista as particularidades do caso concreto e a comprovada necessidade de utilização de outros medicamentos (...)*”, citando os artigos da CF. Valendo-se dos termos do perito, defende que o fármaco é eficaz e indispensável. Por outro lado, em relação ao exame, “*o perito atestou que não terá influência no tratamento da paciente no momento, motivo pelo qual é dispensável, não devendo o SUS ser onerado com a realização de procedimento que não trará benefício direto ao paciente, hipótese em que deve ser aplicada a distribuição seletiva de recursos, ante a sua prescindibilidade*”.

¹⁰⁶ Deste ponto em diante, o perito apresenta, destacadas em vermelho, informações técnicas detalhadas que indicam a eficácia do remédio.

A AGU apresenta petição em 24/06/2014 e manifesta-se pela improcedência do pedido, sob o argumento de que o remédio não tem registro na ANVISA. Cita novamente a recomendação n.º 31 do CNJ e enunciado do Comitê Executivo de Saúde do Paraná¹⁰⁷:

Em seguida, em 03/07/2014 a DPU apresenta petição simples (aquela escrita no próprio sistema), requerendo a procedência da ação, “*considerando que o laudo judicial é favorável*”. A PGE, na mesma data, informa que somente se manifestará sobre o laudo nas razões finais e que está no processo de importação do medicamento, juntando email da CEMEPAR que comprova os trâmites. Em 08/07/2014 a DPU apresenta petição requerendo novamente o depósito do valor do medicamento, juntando orçamentos (menciona a informação da CEMEPAR de que após a chegada do remédio no Brasil ainda haveria o desembaraço com a ANVISA e a Receita Estadual): “*infelizmente a autora possui medicação apenas até o final do mês de julho. Além disso, de acordo com o orçamento e as informações da Importadora Market Pharma Serviços Ltda., através da qual a assistida adquiriu as primeiras doses do medicamento Diacomit (mediante a venda de rifas), o prazo para entrega do medicamento é de 10 a 15 dias e o pagamento deve ser feito antecipadamente*”.

(...) Em face do exposto, buscando zelar pela saúde e, principalmente, pela vida da parte autora, que - frise-se - conta com apenas dois anos de idade e sofre graves crises de abstinência, com risco de óbito (consoante Atestado já anexado no evento 37), requer a intimação do Estado do Paraná para que deposite, imediatamente, ante a necessidade e urgência que o caso requer, na conta da representante legal da menor, o valor do medicamento Diacomit – R\$ 4.300,00 (quatro mil e trezentos reais), de acordo com o orçamento que ora se anexa, para que a própria genitora adquira a medicação, mediante comprovação nos autos, através de apresentação de nota fiscal.

Em 10/07/2014 vem a decisão de juiz (outro juiz, substituto daquele que estava decidindo anteriormente), determinado que o Estado do Paraná, no prazo de 48 (quarenta e oito) horas, “*informasse a real situação da importação do medicamento, devendo informar ainda a possibilidade de entrega antes do final do mês de julho*”. Acaso não houvesse a possibilidade de entrega na data prevista, o juiz mandou “*depositar o valor de R\$ 4.300 em conta judicial vinculada aos presentes autos*”.

A isso, a PGE informa em 14/07/2014 que o medicamento está em trânsito, com previsão de chegada em Curitiba e que seria disponibilizado até final de julho. A DPU reitera

¹⁰⁷ Enunciado nº 3 - “A determinação judicial de fornecimento de medicamentos deve observar a existência de registro na ANVISA”

o pedido de depósito, com base nas informações prestadas pela CEMEPAR, juntadas na petição da PGE: *“A carga chegou dia 14/07 às 22:01h. O processo somente será protocolado na ANVISA para fins de vistoria após emissão da GRU no site da ANVISA (que à [sic] alguns dias está indisponível). Após o registro o tempo médio é de 5 dias úteis”*. Observa-se que o direito a medicamentos é feito não apenas pelas ações dos diferentes agentes envolvidos no processo, mas também por outros elementos contingentes, tais como um site fora do ar.

Em 29/07/2014, o juiz da causa (originário, não seu substituto) determina:

Tendo em vista a informação do Estado do Paraná, evento⁷⁸, onde informa a possibilidade de disponibilidade do fármaco ainda no mês de julho, bem como o email expedido pela CEMEPAR, evento⁸⁵, onde informa que o medicamento já está em Curitiba e que apenas depende do cumprimento das formalidades legais para sua liberação, resta configurada sua intenção de cumprir a medida liminar no menor espaço de tempo possível.

Em face disso, indefiro o pedido da parte autora, e mantenho a decisão proferida no evento⁷⁴, no que concerne ao prazo para a entrega do medicamento até o final do mês de julho de 2014.

Em seguida, em 05/08/2014 a PGE protocola petição informando que o medicamento está disponível para a paciente. Em 16/01/2015 há uma decisão, de outra juíza, perguntando à DPU se ainda há o interesse em realizar o exame, já que o perito considerou desnecessário. A PGE informa em 03/02/2015 que o exame foi realizado em 2014. Apresenta comprovante. Após, a DPU protocola nova petição em 05/02/2015: *“Em que pese a Síndrome de Dravet não tenha sido detectada pelo referido exame, a resposta positiva ao tratamento confirma que, de fato, a autora é portadora da referida doença, conforme esclarecimentos prestados pelo seu médico”*. O exame não detecta a doença, mas o procurador diz que ela existe, com base na opinião do médico. Subitamente, o exame que parecia antes ser tão decisivo agora é tratado como algo inteiramente secundário. Também em 05/02/2015 a DPU junta petição informando que o medicamento não se encontra disponível para a paciente. Na mesma data, a juíza decide, determinando ao Estado do Paraná o depósito de valores para compra e ao representante legal da paciente que comprove a aquisição do fármaco com nota fiscal. A partir de então, há uma sequência de petições, decisões e intimações que se repetem, numa tentativa de cumprir a decisão judicial com o depósito de valores para os pais da paciente comprarem a medicação.

Segue-se, então, a sentença, em 20/04/2015: após relatar o pedido, a juíza (agora nova magistrada) aborda a questão de divisão de competências para o fornecimento do remédio, à semelhança da sentença do processo analisado anteriormente. Junto a sua exposição coloca

muitos acórdãos dos tribunais superiores, buscando referendar sua postura de manter o estado do Paraná e a União juntos no pólo passivo da ação judicial (ambos como réus).

Quando passa a analisar o mérito, ou seja, o pedido propriamente dito, a juíza começa a discorrer sobre o papel do Judiciário atuando em políticas públicas, também colocando logo após sua exposição de ideias a jurisprudência do STF no mesmo sentido:

Do Mérito

(...)

Sobre o tema, em que pese a existência inicial de entendimentos divergentes, a jurisprudência pátria do Supremo Tribunal Federal está se firmando no sentido de que o Poder Judiciário tem legitimidade constitucional para o controle e intervenção nas políticas públicas nos casos de abusividade e omissão governamental. Sobre o tema, convém transcrever trechos da ADPF nº 45, veiculada no informativo nº 345 da Suprema Corte, que aborda, inclusive, a questão da "reserva do possível" versus "o mínimo existencial":

(...)

Desta forma, verifica-se que havendo inércia estatal e abusividade governamental em cumprir as determinações ditadas pelo Texto Constitucional, legitimado está o Judiciário a intervir nas políticas públicas, determinando que se cumpra a CF/88, notadamente o seu art. 196, preservando a sua força normativa, não podendo o Estado se furtar à sua obrigação sob alegações vazias e não comprovadas de ausência de recursos para a efetivação dos direitos sociais ("reserva do possível"), tendo em vista a necessidade de se garantir a todos o mínimo existencial, necessário a se viver com dignidade.

Em seguida, discorre a respeito do alto custo do medicamento e da ausência de seu registro na ANVISA, fatores que não seriam aptos à negativa do fornecimento:

Em que pese a concessão de tratamentos (seja através de medicamentos ou na realização de exames), em alguns casos, exija um alto custo, isso, per si, não pode ser empecilho para o seu fornecimento, como já decidido pelo Min. Gilmar Mendes, na STA nº 175 AgR/CE, nos seguintes termos: "o alto custo de um tratamento ou de um medicamento que [não?] tem registro na ANVISA não seria suficiente para impedir o seu fornecimento pelo poder público".

A magistrada constrói um arrazoado debatendo e ponderando sobre o direito a saúde e seu conflito com limites orçamentários do Estado. Nessa concepção, o direito ao medicamento é assemelhado ao direito à sobrevivência e, assim, superaria qualquer outro.

Deve-se ter sempre em vista que a vida protegida pela CF/88 não é qualquer tipo de sobrevivência, mas sim a vida digna, aquela na qual existe efetivamente um cidadão que possui direitos e deveres que devem ser garantidos e respeitados. Dessa forma, não é qualquer tratamento que deve ser custeado pelo Poder Público, mas sim aquele mais adequado e eficaz, capaz

de ofertar ao enfermo maior dignidade e menor sofrimento, mesmo que seja de alto custo. Nesse sentido são os acórdãos abaixo: [...]

Verifica-se que os bens em ponderação têm valores absolutamente díspares. De um lado, está o direito à vida, pois para o enfrentamento da grave doença versada na presente ação, os médicos precisam contar não só com todos os medicamentos existentes, mas também com todos os exames necessários, independentemente de constarem em listas oficiais. De outro lado, estão supostamente o equilíbrio do sistema, a harmonia necessária na tripartição dos Poderes e a isonomia entre os beneficiários.

Por evidente que há de prevalecer o direito à vida, garantia fundamental de nosso Estado Democrático de Direito. Além disso, sequer há demonstração de eventual desequilíbrio no sistema.

Apesar disso, procura demonstrar que se importa, ainda que não de maneira absoluta, para que o fornecimento do remédio via Judiciário possa atender a determinados requisitos, construídos por reiteradas decisões semelhantes. Usa desses requisitos já na concessão da medida liminar, ou seja, na primeira decisão que analisei:

Porém, verifica-se que o direito à saúde, apesar de se tratar de um valor estruturante do ordenamento jurídico, corolário do direito à vida, assim como todos os demais direitos, não tem caráter absoluto, devendo ser preenchidos requisitos para a concessão da tutela jurisdicional de fornecimento gratuito de um tratamento (...)

Dessa forma, para que os pacientes que necessitem dos tratamentos vindicados a esses façam jus, devem eles demonstrar a) que residem em município que integra a esfera de competência desta Subseção Judiciária de Cascavel; (b) que são portadores da doença em comento; (c) que houve esgotamento da opção terapêutica fornecida pelo SUS, ou seja, que tal opção não se mostrou eficaz ao quadro clínico do paciente e (d) o indeferimento dos tratamentos em tela junto à rede pública, quer seja no caso específico do paciente ou mesmo no âmbito geral; tendo em vista, com relação ao último requisito, que em alguns casos o Estado do Paraná tem fornecido o tratamento postulado, com recursos próprios, ainda que não contemplados no Protocolo de Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde.

Diferentemente do processo anterior, aqui Maria Luisa é “*assistida*”, ao passo que no outro o paciente era “*substituído*”. Trata-se de procedimentos diferentes quando o paciente busca a DP ou o MP, decorrentes das previsões legais da atuação dessas instituições. A nomenclatura diferencia as formas de representação e, por consequência, o direito dos pacientes, visto que ser “*assistido*” ou “*substituído*” envolve estar numa relação com diferentes instituições. Essas, com suas atribuições e competências diferentes, utilizam-se de procedimentos distintos para a elaboração de um processo judicial de medicamentos. Logo, há a exigência de documentos e provas diferentes dos pacientes não apenas para a ação judicial propriamente dita, mas já de antemão para que seja formado um juízo de convencimento acerca do direito do paciente pelo promotor ou defensor. Em consequência disso, o direito à saúde não

é igual em cada uma dessas instituições, assim como não é a mesma situação ser assistido ou substituído, ainda que, quando finalmente o processo encontra um juiz, não seja possível afirmar que a sentença diferencie uns e outros. Veja-se o trecho no qual o magistrado afirma que a hipossuficiência não é requisito para a concessão de remédios dos SUS, em virtude da vedação de se discriminar uma parcela da população em virtude da renda. Nesse caso, denota-se que aqui os efeitos de ser um assistido ou substituído igualam-se, porém, permanecem como critério para atendimento na DPU.

A hipossuficiência não é requisito à concessão de prestação estatal, porque se o direito à saúde é dever do Estado e assegurado a todos, não há como se estabelecer critério de discriminação entre os indivíduos em razão da renda.

Em seguida, inicia seu argumento discurso apoiado na medicina, ou seja, nas informações que um médico perito, nomeado por ela, prestou a respeito do caso clínico da pequena paciente Maria Luísa. Cópia trechos do laudo pericial nesta parte. Com base nesse laudo, a sentença se perfaz, concedendo o fornecimento do medicamento à criança, condenando a União e o Estado do Paraná solidariamente (a entrega do fármaco deverá ser realizada pela 10ª Regional de Saúde do Estado do Paraná e o valor do medicamento ressarcido pela União). A palavra do médico neste momento readquire sua potência como “*prova técnica*”, tratando-se de um profissional com credenciais específicas:

A prova técnica produzida demonstrou, portanto, que o fármaco DIACOMET 500 mg é essencial para o tratamento da autora, de forma a lhe gerar uma melhora nos sintomas e, assim, em sua qualidade de vida. Ainda, apontou que, embora existam outros medicamentos similares ao aqui requerido e que são fornecidos pelo SUS, o autor já fez uso de alguns, sem, contudo, obter resposta satisfatória para a melhora de seu quadro, sendo que não há outro medicamento similar que possa apresentar a mesma eficácia.

(...)

Ante o exposto, ratifico a tutela antecipada deferida (evento 8) e JULGO PROCEDENTE (...) para CONDENAR a União e o Estado do Paraná, solidariamente:

- a) à adoção de todas as providências necessárias para a liberação do exame 'Sequenciamento Completo do Gene SCN1A';
- b) bem como ao fornecimento a paciente [nome] do medicamento DIACOMET 500 mg na quantidade de 60 comprimidos por mês, em regime de gratuidade, de uso contínuo, conforme prescrição médica juntada aos autos, pelo período que durar o tratamento, sob pena de multa diária no valor de R\$ 1.000,00 (mil reais). (...)

O processo seguiu com os recursos dos réus, mas ainda sem trânsito em julgado. A última petição data de 17/02/2016, do Ministério Público Federal, manifestando-se no sentido

de que os recursos dos réus devem ser improvidos (negados) pelo Tribunal Regional Federal da 4ª Região.

5.2 O Estado em ação: os modos de fazer o direito à saúde

A análise desses processos pôde apontar diferentes elementos que são importantes na construção do direito à saúde nessas ações. Todos esses caracteres reunidos, que compõem o direito estudado, revelaram então não apenas que o direito é formado por elementos diversos, como a lei, a jurisprudência e a doutrina jurídica, mas também demonstraram a existência de um estado de *carne e osso* (Herzfeld, 2008). O direito à saúde se faz pelas práticas de seus agentes e, assim, o próprio estado se revela. Ao dar vida à lei, os juízes e demais agentes públicos mostram um estado heterogêneo e emergente na prática:

O estado é, assim como outras estruturas como “o sistema de parentesco” e “as relações de troca”, emergente na prática; ao mesmo tempo em que faz “existir” nosso conhecimento, dele vem nossas práticas, compromissos com suas várias realizações em burocracia, direito e de vigilância. (...) Se o estado não existe, além disso, os atores humanos não seriam capazes de operar as suas estruturas, tornando-as visíveis, ou “reais” - de acordo com suas habilidades e desejos. Reificar o Estado como algo com uma vida própria, acima e independentemente dos seus operadores humanos, (...) devolve-nos às teleologias do funcionalismo durkheimiano e, portanto, à teleologia dos próprios estados (HERZFELD, 2008, p.87/88 – tradução minha¹⁰⁸).

Nesse texto, o autor defende a ideia de que o Estado não possui agência própria, independentemente de suas pessoas, em contraponto com a teoria de Weber (1982), para quem a impessoalidade, a formalidade e a rigidez seriam elementos formadores e caracterizadores do estado moderno burocrático.

Por um lado, há um agente de estado que deve pautar sua conduta institucional pela razão (o compromisso com o que é entendido como a gestão racional do sistema de saúde), mas há também uma pessoa que, ao final das contas, também é ou pode vir a ser paciente, que tem familiares que podem ou poderão vir a necessitar de remédios via justiça. Essa condição impõe

¹⁰⁸ “The state is, like other structures such as “the kinship system” and “exchange relations”, emergent in practice; while it does “exist”, our knowledge of it comes from our practical engagement with it various realizations in bureaucracy, law, and surveillance.” (...) “If the state did not exist, moreover, human actors would not be able to operate its structures, rendering them visible—or “real”—according to their abilities and desires. To reify the state as something with a life of its own, in excess of and independently of its human operators, (...) returns us to the teleologies of Durkheimian functionalism and thus to the teleology of the states themselves” (HERZFELD, 2008, p. 87-88).

a reflexão sobre o “*peso*” de sua decisão na vida do autor da ação judicial e é esse “*peso*”, essa responsabilidade sobre a vida do outro, que dá os contornos concretos para a lei. A etnografia, portanto, revelou que o Estado que se apresenta pelas ações de seus agentes é pessoal, dinâmico, engajado e sensível, destoando parcialmente da teoria weberiana acerca da burocracia estatal, visto que nos processos encontramos também a importância de diversos elementos, tais como os documentos, os procedimentos institucionais, a atenção à legislação e as políticas públicas, dentre outros. O que se viu nos dois processos analisados, conjugados às falas de diversos agentes que tive a oportunidade de entrevistar, é que a escolha pelo fornecimento judicial, que acontece na maioria dos processos, dá-se no caso concreto, quando um paciente de carne e osso requer ao Estado, também de carne e osso (seus agentes), seu direito a viver.

Os dois processos analisados tiveram decisões favoráveis à concessão de medicamentos, mas não representam a totalidade das decisões proferidas pelos juízes ao receberem essas demandas em seus gabinetes, todos os dias. Existem muitos indeferimentos de pedidos de medicamentos (embora sejam a minoria), assim como também há casos de deferimento pelo juiz de primeiro grau, nas sentenças, mas que são reformadas pelos tribunais.

5.3 A transformação do direito à saúde em direito à vida

“É a vida, né, é o bem mais valioso a ser tutelado pelo direito, e não consigo vislumbrar qualquer argumento que supere o direito à vida”

Segundo Lewandowski (2014, p.117), “a alquimia de uma decisão é um processo mais ou menos complexo que envolve diversos dispositivos, uma constelação de teorias, ponderações e consequências, tendo em vista que sempre existe mais de uma resposta possível”. Dessa forma, as decisões analisadas evidenciam o modo como o direito a medicamentos (ou a uma outra prestação de saúde) passa a ser descrito, pelos juízes, como direito à sobrevivência ou direito à vida. A partir disso, nenhum argumento parece conseguir superar a potência desse direito. Entendo que essa nova compreensão ou redefinição do direito nesses processos decorre da mobilização da sensibilidade dos magistrados nas decisões. Os sentimentos, aliados a um engajamento pessoal, são incorporados nas sentenças como técnica jurídica, mas isso não ocorre de forma fácil, como vimos.

Eu não consigo entender (...) o argumento, primeiro, de que não cabe ao Poder Judiciário se imiscuir na esfera administrativa; a questão que se trata ali passa por cima de tudo isso. (...) também não consigo vislumbrar como esse

argumento pode prosperar quando você está diante de um cidadão brasileiro, que a vida dele é importante, que paga seus impostos, e um argumento econômico possa sobrepujar um interesse à vida desse paciente. [Procurador da República, entrevista em março de 2015]

Latour (2010) compreendeu que o direito se faz na sua aplicação, em sua concretude. Na prática das ações judiciais de medicamentos, analisando dois processos e suas respectivas decisões, foi possível identificar o surgimento de um direito muito específico e que, composto por diversos elementos materiais e imateriais, que se relacionam e causam impacto entre si mesmos, **redefine o pedido inicial (direito à saúde) para se transformar em direito à vida**. Essa transformação vai se dando pela convergência dos diferentes processos que fazem o processo. O que os juízes julgam não é mais a concessão ou não do remédio, mas o direito a viver.

Nesse sentido, uma magistrada entrevistada relatou a angústia que sentia quando os processos envolviam pedidos de cirurgias eletivas, em decorrência das famosas filas de espera do SUS por especialistas:

Se você parar para pensar nisso, ao invés de estar fazendo uma justiça eu eventualmente posso estar fazendo uma injustiça, então isso é uma coisa que pessoalmente me incomoda muito. A gente procura atuar com muita atenção, com muito vagar: até que ponto eu posso atuar aqui? Por outro lado, eu digo: não é possível que a pessoa fique indefinidamente esperando pelo tratamento, e nesse caso que eu estava falando, e estou falando porque já sentenciei no processo, fiquei indignada, e olha só, ressaltando, o juiz tem que ser imparcial. Mas a gente não é neutra, eu não sou indiferente às coisas que acontecem na vida. Eu não posso privilegiar alguém, eu tenho que sentenciar o que está nos autos. (...). Chegou que ele está com 60 e poucos anos e trabalha numa situação em que exige relativamente esforço físico e chega numa situação que me diz: *“Doutora, eu não consigo trabalhar. Eu sinto dores horrendas na mão, eu não consigo segurar mais meu instrumento de trabalho, eu não consigo trabalhar”* – então imagina, essa pessoa esperou, passou dos 16 anos aos 60 e poucos anos de idade esperando um atendimento ...[emocionada]. Isso não é possível! Fiquei revoltada nessa sentença, peguei pesado, por assim dizer. Você acaba dosando essa situação [a dor do paciente]: *“eu quero que faça, e quero que faça já!”* [Ordenou a juíza]. Ué, mas e a fila [de pacientes na espera do mesmo especialista]? Não dá, não dá, ele está há inúmeros anos esperando e, veja, ele me apresentou uma necessidade imediata, que é a subsistência dele, que se ele não consegue trabalhar vai fazer o quê? [Juíza, entrevista em abril de 2015*].

Contando sobre os plantões, aos finais de semana, em que chegavam demandas de internação hospitalar em unidade de terapia intensiva, disse-me que ela e seu marido, promotor de justiça, chegavam a ficar *“madrugada a dentro”* ligando para diversos hospitais da região tentando encontrar uma vaga:

Eu falo isso através do meu marido que é promotor e, às vezes, a gente está lá em casa, sexta, sábado ou domingo e telefonam de madrugada: “*Doutor, pelo amor de Deus, tem uma criança aqui que precisa de UTP*”, queimadura, prematura, ou nasceu com problema congênito. Daí não vai dar tempo de ele montar uma demanda judicial, daí o que a gente faz? Eu digo a gente porque eu acabo fazendo junto. Ou ele liga para o médico, ou vai no hospital. E é uma dificuldade para você conseguir arrumar a vaga para criança, porque se não tem no hospital público vai para o particular e o Estado remunera; mas aí quando a gente liga para o hospital privado, eles perguntam: mas o que tem mesmo essa criança? Eles querem saber quanto custa o tratamento para saber se vale a pena eles receberem [porque o pagamento vai ser pela tabela do SUS]. Dependendo da gravidade da situação eles não querem receber, aí você tem que forçar uma situação, sob pena de você responder pessoalmente, tem que apelar um pouco: “*Doutora, qual é o seu nome mesmo?*” [dirigindo-se à médica plantonista] (...) [Juíza, entrevista em abril de 2015*].

Ou seja, a atuação da juíza e do promotor extrapolam os limites das meras atribuições institucionais, a fim de que o problema do paciente tenha solução. Fazem mais em benefício dos pacientes; inclusive, por exemplo, chamando à atenção da médica plantonista do hospital, sinalizando-lhe da possibilidade de sua responsabilização pessoal por uma eventual omissão de socorro.

Além disso, em outros casos de pedidos de internação, nos quais conseguia vaga, passou a perceber (ela e sua equipe do cartório judicial) que esse paciente muito rapidamente era mandado para casa, obtendo alta médica do hospital:

Tem uns casos que me causam estranheza: a pessoa precisa de uma vaga urgente, daí depois da minha determinação eu vou perquirir e eles me dizem: “*não, a gente deu alta*”. Como assim, deu alta? Se antes ele precisava de uma vaga urgente porque tinha um problema que estava se agravando, aí isso me causa estranheza. Me chama atenção que o próprio sistema de saúde que me disse que ele necessita, na sequência diz que não necessita mais. Que cura foi essa? Eu tenho questionado, é obrigação minha. Aí começo a questionar para tudo que é lado: quem deu alta, por que deu alta? Me parece que é minha obrigação. Então a gente joga na internet, em busca dos obituários. Porque já aconteceu de a gente dar a determinação, darem a alta e a pessoa morreu na sequência. Como a gente chegou a isso? De que modo são dadas essas altas, só para se livrar do problema? Eles começam a incidir numa responsabilidade criminal, eles têm uma obrigação, no mínimo prevaricando, por isso que a gente fala, meu Deus como é amplo [o problema da saúde pública], tem nuances, as dificuldades são em tantos níveis, você escolheu um tema...são tantos os problemas, espero que você conclua alguma coisa positiva. A gente se sente assim, meio impotente diante da situação, sempre se desdobrando para tentar ajudar, mas é difícil, é complicado. [Juíza, entrevista em abril de 2015*].

Um dos procuradores do Ministério Público Federal entrevistados disse, ao comentar o número de casos que chegavam na instituição, que “*atender os cidadãos quando veem o direito à vida tolhido pelo Poder Público não é raro*”, numa clara identificação do direito a medicamentos ao direito à vida. Esse direito se consolida pela incidência das decisões umas sobre as outras. De Laet e Mol (2010, p.237), ao buscarem definir a *bush pump*, compreenderam que “na sua modesta forma, esta bomba tanto ajuda a fazer Zimbábue, tanto quanto Zimbábue a faz”. Essa reflexividade também é verificada nas ações judiciais de medicamentos, tanto no impacto que decisões tomadas por agentes públicos no curso do processo (médico, promotor, defensor) tem na construção da sentença final, quanto na potência que uma decisão judicial procedente, nesses casos, reforça o caráter vinculativo de outras tantas, formando uma ampla jurisprudência favorável à concessão de medicamentos e que, por sua vez, também serve de referência e base para futuras decisões.

As falas desses profissionais do direito reforçam o peso da decisão, entendida dessa maneira (aquela que decide a vida) e que leva a ultrapassar suas atribuições institucionais (ou desperta desconfiança e indignação). Isso efetivamente faz emergir um “novo direito” que carrega em si mesmo suas ambiguidades: também pode se constituir em privilégio diante de outros doentes que não judicializam, ou dos que sofrem com a precariedade de um sistema de saúde cujos recursos são drenados para demandas individuais. Encontra-se aqui lugar para as lutas de sentido e autoridade percebidos pela ambiguidade nas falas de alguns entrevistados, talvez oriundas da questão com a qual muitos desses agentes públicos se debatem: nasce um novo direito ou nasce um novo privilégio?

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho dedicou-se a etnografar os processos judiciais de medicamentos, analisando-os desde seu início, quando existe um paciente, a doença e seu receituário médico inacessível para a compra, até a sentença final de um juiz. Tal empreitada permitiu identificar, nos diferentes elementos e processos que compõem a ação judicial, sua potência como produtoras daquilo que a norma jurídica, em abstrato, estaria dizendo, pois as políticas de medicamentos não são encontradas explicitamente na lei. Estavam (a possibilidade da existência dessas), mas não estavam (explicitamente prevendo a dispensação de fármacos gratuitamente pelo Estado). A Constituição Federal não falou, em seus artigos específicos que tratam da saúde, na questão do fornecimento de remédios. Mas, então, como as leis passaram a afirmar o que elas dizem nas decisões judiciais?

Depois da descrição desses processos, foi preciso levar adiante a reflexão e, colocando-os em perspectiva, analisar o que foi possível apreender com cada um deles. É interessante notar que, embora propostos por instituições diferentes e com tramitação em justiças distintas, conectam-se em alguns elementos, que servem para compor o direito na sentença. Observa-se uma diversidade de elementos, materiais e imateriais que contribuem, com suas ações, para que o direito seja de uma forma e não de outra. A começar com a *construção* dos pacientes, apresentada no capítulo 1. Há a doença, suas famílias e histórias de vida, que irão compor um itinerário terapêutico muito específico; depois, com o laudo médico e os seus critérios de eficácia para um processo judicial, o profissional habilitado para descrever a doença e sua necessidade de um fármaco; o próprio Sistema Único de Saúde, com seus protocolos e diretrizes terapêuticas que excluem determinados tratamentos. Isso até a chegada nas instituições públicas, descrita no capítulo 2, que têm a competência legal de processarem o Estado, com seus critérios para a definição da existência do direito do paciente e da possibilidade de transformar seu pedido em uma ação judicial. Essa intrincada composição depois chegará ao Judiciário, como descrito nos capítulos 2 e 3, à qual se somarão muitos outros elementos, tais como a lei, a jurisprudência, os enunciados e recomendações, a urgência e o risco da demora na prestação ao paciente; além daqueles denominados *sensíveis*, tais como as emoções e os sentimentos dos agentes públicos, somados a um engajamento com a causa.

A pesquisa de campo permitiu observar, ao acompanhar os processos desde seu início até a decisão que, em tese, concede o fornecimento do remédio, como diferentes elementos vão se agregando à composição dessa ação e vão resultar na sentença, que engloba muitos deles.

Não se trata de uma soma simples, visto que esses elementos incidem uns sobre os outros, abrindo alguns caminhos argumentativos e fechando outros, permitindo certas decisões e impedindo as demais.

O primeiro deles é o elemento tempo: a urgência do pedido de medicamento. Desde a petição inicial, passando pela decisão liminar, até a sentença final, é notável a constância de referências a esse critério, bem como o modo como ele impõe celeridade aos procedimentos judiciais e administrativos para o cumprimento da decisão do juiz. Aparece uma escolha pelos magistrados pela aceleração dos procedimentos em decorrência dessa urgência do pedido, de um paciente que já está em atraso com seu tratamento medicamentoso e que tem como último recurso a busca do fármaco na “*justiça*”. Mas também, essa escolha deriva da ênfase das petições. Mesmo antes do pedido tornar-se um processo institucional, já na produção do laudo médico, alguns profissionais inserem esses termos no documento, ao afirmar os riscos que a ausência ou atraso no tratamento poderão acarretar ao doente. Aqui percebemos mais um dos elementos formadores do direito à saúde nessas ações: o risco iminente que o paciente está correndo. Urgência e risco, portanto, são mais do que termos utilizados nas petições, são elementos concretos e que impõem às práticas dos agentes públicos um ritmo diferenciado ao trabalho com essas ações. Essa concretude é expressa, no âmbito do processo, de forma textual: o uso de caixa alta, negrito, vermelho. A premência provavelmente não seria percebida da mesma forma sem esses elementos. Além disso, os prazos para cumprimento das decisões dos juízes aparecem de curto tempo, sempre com a cominação de uma penalidade sobre eventual atraso no fornecimento do remédio.

Outra questão digna de nota na análise desses processos é a utilização, na construção dos documentos, de diferentes “*enunciados*” ou “*recomendações*” produzidas tanto pelo Conselho Nacional de Justiça quanto pelo Comitê Executivo de Saúde no Estado do Paraná. Conforme quem assina a petição um tipo de enunciado é referenciado, seja para defender o direito do paciente, seja para negá-lo; aparece uma espécie de embate entre esses textos, de diferentes origens e compostos por distintos elementos. No processo proposto pelo MPE analisado no início do capítulo 5, esse confronto de enunciados é notado claramente: o citado pela PGE, composto por elementos jurídicos, mencionando termos do Código de Processo Civil, em contraposição ao citado pelo juiz, que incorpora elementos científicos, quais sejam, os protocolos clínicos e a eficácia de outros fármacos. Cada qual busca apoio para suas linhas argumentativas, de modo que é possível perceber que esses textos permitem múltiplas interpretações e utilizações, conforme a tese a ser defendida. Isto é, os termos de um enunciado,

assim como o que diz a legislação sobre o direito à saúde, fazem-se concretos quando inseridos numa prática institucional, nas petições ou nas decisões de determinados agentes. Um enunciado ou norma ganham força e podem incidir no curso de um processo exatamente porque não são tomados de forma genérica, mas associados de certa maneira a certas situações particulares. Sem essa ativação, eles parecem não dizer tantas coisas como quando empregados numa petição ou decisão.

Outro aspecto interessante visualizado nos processos é o fato de que as decisões dos juízes sintetizam o pedido do paciente de forma muito semelhante àquela apresentada pelo seu promotor ou defensor (especialmente na liminar/antecipação de tutela, na qual o juiz tem somente esse relato para sua decisão). Ou seja, uma decisão também é feita de outras tantas. Os elementos que o magistrado destaca, já na parte do “*relatório*”, são escolhidos por ele modulando o que a decisão irá determinar, num encadeamento de critérios que parece resultado da adoção daqueles que já serviram de base para que o direito do paciente se tornasse concreto em outro lugar, dentro da instituição que promove o processo judicial. Cada elemento nas ações judiciais de medicamentos, desde a feitura do laudo médico, até a sentença, parece estar relacionado com os demais e, gradualmente, vão produzindo seus efeitos, até que o direito do paciente seja determinado pelo juiz, de forma que, na ausência de qualquer um deles, o direito já não seria mais o mesmo. Ou seja, destaca-se nas decisões dos juízes certo *aproveitamento* dos critérios já analisados no âmbito dos processos internos do MPE ou da DPU.

Ponto importante nas decisões também é a potência atribuída à técnica médica. Em ambas ações judiciais analisadas, é possível identificar a recorrente referência ao laudo e à prescrição do medicamento realizada pelo médico. Ao que parece, todos confiam na “*técnica*”, ainda que antes da sentença a palavra do médico passe por crivos de desconfiança, como já se demonstrou nos capítulos anteriores (especialmente no capítulo 4, onde descrevi algumas das discussões travadas pelos membros do Comitê Executivo de Saúde do Estado do Paraná). No caso da justiça federal, por exemplo, na qual foi designado um médico perito para uma avaliação da paciente, essa técnica é ainda mais reforçada pela emissão de um laudo oficial, de um profissional chamado pelo Juízo especialmente para dar sua palavra sobre o pedido. A noção de que esse profissional, que não tem relações com o paciente, elabora seu laudo de forma mais isenta e, por isso mesmo, ainda mais “*técnica*”, atribui um valor maior a esse documento, decorrente de uma “*isenção*” esperada. Os laudos médicos aparecem aqui, portanto, como critérios de credibilidade e veracidade na decisão judicial.

Outro elemento importante e que é destacado tanto pelos promotores de justiça quanto pelos defensores públicos e que é, digamos assim, *repcionado* pelos magistrados é o espaço dado a uma sensibilidade e aos sentimentos do agente público, ao deparar-se com um processo cujo desfecho, em virtude de sua ação, poderá significar saúde ou doença, vida ou morte ao paciente demandante. Assim, alguns argumentos utilizados expressam esse fator. Por exemplo, o promotor de justiça, ao escrever em sua petição a impossibilidade de se comparar o valor da saúde do paciente com os custos do medicamento; as menções dos juízes à dignidade da pessoa humana e ao direito à sobrevivência; a informação do defensor público ao juiz, ao dizer que a família da paciente depositava toda sua esperança no medicamento, salientando que se tratava de uma menina de dois anos de idade e que sofria com fortes crises de abstinência.

Especialmente, chamou atenção a ideia de que a decisão se compõe de elementos *sensíveis*, tais como os sentimentos e engajamento pessoal dos agentes públicos, de forma que tais critérios são incorporados às sentenças por meio de uma “*técnica jurídica*”, que interpreta os dizeres da Constituição Federal e de outros textos normativos. Nesse sentido, uma decisão que incorpora os sentimentos do agente público pode trazer em si mesma uma racionalidade, que harmoniza a redação legal e uma ideia de justiça, que salvaguarda a vida. De forma semelhante a Schuch, foi possível perceber tal engajamento, que muitas vezes extrapola os limites judiciais dos processos (2008, p.17).

Para alguns agentes públicos entrevistados, apareceu nas falas a ideia de que uma decisão judicial, para que seja considerada como “*razoável*”, precisa demonstrar isenção de emoções ou sentimentos por aquele que a determina. Essa sensibilidade do profissional existe e é reconhecida, mas não poderia ser incorporada “*tecnicamente*” nas decisões.

Por outro lado, quando se trata de ações judiciais de medicamentos, a expressão dos sentimentos dos agentes públicos é muito evidente, tanto nos escritos dos documentos analisados como nas emoções que se deixam aflorar nas entrevistas, discursos, etc. Compreendo, portanto, que esses elementos *sensíveis* são sim incorporados às práticas desses agentes, buscando equacionar o que diz a lei e o que para eles é uma decisão justa. São os sentimentos e, por vezes, o engajamento pessoal que, incorporados como “*técnica jurídica*”, fazem o direito a medicamentos ser como é e que dá a interpretação aos artigos da Constituição Federal, por exemplo.

Um dos trechos da sentença de uma juíza analisado menciona que “*os bens em ponderação têm valores absolutamente díspares*”: por um lado, o direito à vida (que deve prevalecer) e de outro o equilíbrio financeiro do sistema (cuja afetação, segundo a magistrada,

não ficou demonstrado pelo Estado). Decidir uma ação de medicamentos, portanto, não é tomado apenas como decidir por um direito à saúde, mas sim pelo direito à vida e pela sobrevivência. Nesse ponto, diferentemente do que afirmou um dos magistrados cuja decisão analisamos, não se trata de “*tão somente aplicar a lei ao caso concreto*”, mas de aplicá-la em conjunto com vários outros elementos, como aliás ele próprio faz.

Se analisarmos a origem da palavra, sentença vem do verbo “sentir¹⁰⁹”. Certa feita, o então Ministro do Supremo Tribunal Federal, Carlos Ayres Brito, já mencionou que “é o sentimento, conjugadamente com o pensamento, que nos habilita a descobrir, nos textos normativos, possibilidades muitas vezes insuspeitáveis para uma análise puramente metódica e científica¹¹⁰”. A decisão tomada nesses processos já não se trata apenas de conceder ou não remédios, mas de decidir sobre a vida do paciente. É esse sentimento de responsabilidade sobre a vida que define o que, de fato, disse o texto constitucional sobre o que é o direito à saúde e até onde o Estado deve ir para garanti-lo.

A etnografia possibilitou, portanto, encontrar um processo de transformação do direito à saúde em direito à vida, que se manifesta não apenas de um texto legal cuja interpretação se constrói na prática dos processos, mas também pela diversidade de elementos que mobiliza. Esse “novo direito”, que emerge desses processos, traz consigo suas ambiguidades, dilemas com os quais os agentes públicos que laboram com essas demandas deparam-se cotidianamente e tentam, numa difícil tarefa, equacionar em busca de uma decisão justa: a ideia de que a “*judicialização*” da saúde também pode se constituir em privilégio diante de outros doentes que não judicializam, ou dos que sofrem com a precariedade de um sistema de saúde cujos recursos são drenados para demandas individuais. Encontra-se aqui lugar para as lutas de sentido e autoridade percebidos pela ambiguidade nas falas de alguns entrevistados, talvez oriundas de um receio que se coloca diante de muitos desses agentes públicos e que faz agir e decidir de modo específico nas ações judiciais de medicamentos: “*na minha mão não morre*”.

¹⁰⁹ Do verbete do dicionário online Michaelis: “ser sensível a; deixar-se comover ou impressionar por.” Fonte: <http://michaelis.uol.com.br/busca?id=V4ojK>. Acesso em 03/07/2016.

¹¹⁰ Solenidade de abertura do II Congresso Brasileiro das Carreiras Jurídicas de Estado, no Centro de Convenções Ulysses Guimarães, em Brasília (DF), em 06/07/2010. Fonte: <http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=155650>. Acesso em 19/06/2016

REFERÊNCIAS

ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. **Sociologia da doença e da medicina**. Tradução de Laureano Pelegrin. Bauru, SP: EDUSC, 2001.

ALVES, Paulo César. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. **Cadernos de Saúde Pública** [online]. vol.22, n.8, pp. 1547-1554. ISSN 1678-4464. 2006

ANVISA. **Agência Nacional de Vigilância Sanitária**. Disponível em <<http://portal.anvisa.gov.br/wps/portal/anvisa/anvisa/agencia>> Acesso em 25/09/2015.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DOS DEFENSORES PÚBLICOS. **Cartilha Acesso à Saúde: garantir o seu direito é nosso maior feito**. Disponível em <https://www.anadep.org.br/wtksite/folheto_saude2_AF_paginado.pdf>. Acesso em 14/05/2016.

BALSA, Camila. **Correndo atrás do direito: uma etnografia da Defensoria Pública da União em Curitiba**. Dissertação (Mestrado em Antropologia). Programa de Pós-Graduação em Antropologia. Departamento de Antropologia. Universidade Federal do Paraná. 2015.

BEVILAQUA, Ciméa B. A unidade do estado como processo técnico (no prelo). In: Claudia Fonseca; Fabíola Rohden; Paula Machado; Heloísa Paim. (Org.). **Antropologia da ciência: desafios etnográficos e dobras reflexivas**. 1ed.Porto Alegre: Sulina, 2016, v. 00, p. 149-178.

BIEHL, João. Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social - desejo. **Revista de Antropologia**. Vol.51, n.02. USP. São Paulo. 2008.

BIEHL, João. Antropologia no campo da saúde global. **Horizontes antropológicos**. [online]. 2011, vol.17, n.35, pp. 227-256. ISSN 0104-7183.

BOURDIEU, Pierre. **Razões Práticas – sobre a teoria da ação**. Campinas: Papyrus Editora, 1996.

BRASIL. **Código de Processo Civil Brasileiro**. Lei n.º 5.869, de 11 de janeiro de 1973.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil 1988**. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em 05/02/2015.

BRASIL. **Decreto n.º 7.508 de 28 de junho de 2011**. Regulamenta a Lei n.º 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.

BRASIL. **Lei 8080 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.

BRASIL. **Lei Complementar n.º 80 de 12 de janeiro 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.

BRASIL. **Lei n.º 9.020 de 30 de março de 1995**. Dispõe sobre a implantação, em caráter emergencial e provisório, da Defensoria Pública da União e dá outras providências.

BRASIL. **Lei n.º 12.401 de 28 de abril de 2011**. Altera a Lei n.º 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

BRASIL. **Lei n.º 7.347 de 24 de julho de 1985**. Disciplina a ação civil pública de responsabilidade por danos causados ao meio-ambiente, ao consumidor, a bens e direitos de valor artístico, estético, histórico, turístico e paisagístico e dá outras providências.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **O Remédio via Justiça: um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/aids no Brasil por meio de ações judiciais**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde. 2005.

BRASIL. **Portaria GM/MS nº 3916 de 30 de outubro de 1998**. Estabelece a Política Nacional de Medicamentos.

BRASIL. **Resolução CNS nº 338, de 06 de maio de 2004**. Aprova a Política Nacional de Assistência Farmacêutica.

BRASIL. **Lei n.º 9.782, de 26 de janeiro 1999**. Define o Sistema Nacional de Vigilância Sanitária, cria a Agência Nacional de Vigilância Sanitária, e dá outras providências.

CABRAL, Ana Lucia Lobo Vianna, et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. 16(11): 4433-4442, 2011. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n11/a16v16n11.pdf>>. Acesso em 11/03/2015.

CASTRO, Maria Soledad Maroca de. **A integralidade como aposta: etnografia de uma política pública no Ministério da Saúde**. Tese (Doutorado em Antropologia Social). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. Departamento de Antropologia. Universidade de Brasília. 2014

CASTRO, Rosana. Antropologia e medicamentos: Uma revisão teórico-metodológica. In Dossiê: Antropologia e Medicamentos. Org. Clarrissa Martins & Lecy Sartori. **R@U- Revista de Antropologia Social dos Alunos do Programa de Pós Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de São Carlos**, volume 4, n.1. janeiro-junho,2012. P. 146-175. Disponível em <http://www.rau.ufscar.br/wp-content/uploads/2015/05/vol4no1_09.ROSANACASTRO.pdf>. Acesso em 12/02/2016.

CNJ. Conselho Nacional de Justiça. II Jornada de Direito da Saúde. A Justiça faz bem à saúde. **Enunciados aprovados II Jornada de Direito à Saúde**. Disponível em <<http://www.cnj.jus.br/files/conteudo/destaques/arquivo/2015/05/96b5b10aec7e5954fcc1978473e4cd80.pdf>>. Acesso em 04/06/2016.

CNMP. **Conselho Nacional do Ministério Público.** Disponível em <<http://www.cnmp.gov.br/portal/component/content/article/94-institucional/ministerio-publico/130-funcoes-do-mp>>. Acesso em 07 novembro 2015.

CONITEC. Recomendações sobre as tecnologias avaliadas. **Comissão Nacional de Incorporações de Tecnologias do SUS.** Disponível em <<http://conitec.gov.br/index.php/decisooes-sobre-incorporacoes>>. Acesso em 25/09/2015.

CONJUR. Há 23 anos foi promulgada a Constituição Federal. **Boletim de Notícias Consultor Jurídico.** Disponível em <<http://www.conjur.com.br/2011-out-05/23-anos-audiencia-historica-foi-promulgada-constituicao-federal>>. Acesso em 30 /10/2015.

CONSELHO FEDERAL DE FARMÁCIA. **Rename.** Disponível em <<http://www.cff.org.br/pagina.php?id=140>>. Acesso em 30/10/2015.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução n.º 1.658 de 13 de dezembro de 2002.** Normatiza a emissão de atestados médicos e dá outras providências.

CURY, Ieda Tatiana. **Direito fundamental à saúde. Evolução, Normatização e Efetividade.** Lúmen Iuris, 2005.

DALLARI, Dalmo de Abreu. **O Poder dos Juízes.** São Paulo: Editora Saraiva, 2008.

DPU. **Defensoria Pública da União.** Disponível em <<http://www.dpu.gov.br/saude>>. Acesso em 01/02/2015.

DIREITO NET. **Dicionário Jurídico.** Disponível em <<http://www.direitonet.com.br/dicionario/exibir/789/Astreinte>>. Acesso em 09/06/2016.

DPE-RS. **Defensoria Pública Estadual do Rio Grande do Sul.** <<http://www.defensoria.rs.gov.br/conteudo/20393/saude---perguntas-frequentes>>. Acesso em 02/02/2015.

DPU. Paraná. **Defensoria Pública da União.** Disponível em: <<http://www.dpu.gov.br/endereco-parana>>. Acesso em: 02/03/2015.

EL DIB, Regina Paolucci. Como praticar a medicina baseada em evidências. **J Vasc Bras.** Vol. 06. N.º 01. Editorial. P.01-04. 2007. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/jvb/v6n1/v6n1a01.pdf>>. Acesso em 16/06/2015.

EUGENI, Erica. Living a Chronic Illness: a condition between care and strategies. In Fainzang, Sylvie & Claudie Haxaire (eds.). of **Bodies and Symptoms: Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment.** Tarragona: URV Publications. P. 111-126. 2011.

FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner; SARLET, Ingo Wolfgang. Reserva do possível, mínimo existencial e direito à saúde: algumas aproximações, in: **Direitos Fundamentais, orçamento e “reserva do possível”.** Porto Alegre: Livraria do Advogado. 2008.

FLEISCHER, Soraya & FRANCH, Monica. Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. Pain that does not go away:

Theoretical and methodological contributions to an anthropology of “long diseases”. ISSN 1517-5901 (online) **POLÍTICA & TRABALHO Revista de Ciências Sociais**, nº 42, Janeiro/Junho de 2015, p. 13-28 Disponível em <http://periodicos.ufpb.br/index.php/politicaetrabalho/article/viewFile/25251/14154>. Acesso em 12/04/2015.

FLORES, Lise Vogt. **O fornecimento de medicamentos pelo Estado: o difícil equilíbrio entre o direito fundamental à saúde e o princípio da reserva do possível**. Monografia (Bacharelado em Direito). Curso de Direito. Universidade Federal de Santa Maria. 2008

FONSECA, Claudia. As novas tecnologias legais na produção da vida familiar. In **Antropologia, direito e subjetividades**. Porto Alegre. V. 11. N.1. p.83-23. 2011.

FONSECA, Claudia. Quando cada caso não é um caso. Pesquisa etnográfica e educação. P.58-78, **Revista Digital Brasileira de Educação**, n.º10. 1999.

GEERTZ, Clifford. **O Saber Local**. Petrópolis, Vozes. São Paulo. 2004

GERHARDT, Tatiana Engel. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos Saúde Pública**. 2006; 22(11):2449-2463. URI <<http://hdl.handle.net/10183/49523>>. Acesso em 02/04/2015.

GOLDMAN, Marcio. Os tambores dos mortos e os tambores dos vivos. Etnografia, antropologia e política em Ilhéus, Bahia. **Revista de Antropologia** (46) 2. 2003.

GOOD, Byron. How medicine constructs its objects. In **Medicine, Rationality, and Experience: an Anthropological Perspective**. Cambridge: Cambridge University Press. 1994.

GOOD, Byron. Semiotics and the study of medical reality. In **Medicine, Rationality, and Experience: an Anthropological Perspective**. Cambridge: Cambridge University Press. 1994.

GUERIN, Giliane Dorneles; ROSSONI, Eloá and BUENO, Denise. Itinerários terapêuticos de usuários de medicamentos de uma unidade de Estratégia de Saúde da Família. **Revista Ciência e Saúde Coletiva** [online]. 2012, vol.17, n.11, pp. 3003-3010. ISSN 1413-8123.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, Saúde e Doença**. Porto Alegre: Artmed. 2009.

HERZFELD, Michael. **The Social Production of Indifference: Exploring the Symbolic Roots of Western Bureaucracy**. Chicaco: University of Chicago Press, 1993.

HERZFELD, Michael. Comment: interrogating the neo-pluralist orthodoxy in american anthropology - who makes the structures? **Dialectical Anthropology**. 32:87-92. 2008

INCA. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Linfoma não-hodgkin**. Disponível em <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=457>. Acesso em 08/06/2016.

INTERNATIONAL MIELOMA FOUNDATION LATIN AMERICAN. **O que é o mieloma múltiplo?** Disponível em <<http://www.mielomabrasil.org/faq.php>>. Acesso em 05/06/2016.

JUSTIÇA FEDERAL DO PARANÁ. **Comitê Executivo de Saúde do Estado do Paraná.** Apresentação. Disponível em <http://www.jfpr.jus.br/saude/apresentacao.php>. Acesso em 03/06/2016.

KLEINMAN, Arthur. Culture, Health Care Systems, and Clinical Reality. In **Patients and Healers in the Context of Culture**. Berkeley: University of California Press. 1980.

LAET, Marianne & MOL, Annemarie. The Zimbabwe Bush Pump: Mechanics of a Fluid Technology. In **Social Studies of Science**. April 2000 30:225-263. Disponível em <<http://sss.sagepub.com/content/30/2/225.abstract>>. Acesso em 15/03/2016.

LATOURET, Bruno. **The making of law: an ethnography of the Conseil d'Etat**. Paris: La Découverte /Poche, 2010.

LE BRETON, David. **Antropologia da dor**. Editora FAP- Unifesp. Tradução Iraci D. Poleti. 2013.

LEITE., S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos do cotidiano familiar. **História, Ciências e Saúde**. Mangueiras, Rio de Janeiro, v.13, n.1, p.113-28, jan-mar, 2006.

LEWANDOWSKI, Andressa. **O direito em última instância: uma etnografia do Supremo Tribunal Federal**. 227 f., il. Tese (Doutorado em Antropologia Social). Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

LIMA, Viviane Matos Correia. **Peregrinação, empoderamento, retrocessos no acesso a medicamentos por via judicial no Estado do Amazonas – Brasil**. Dissertação (Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho). Itajaí: Universidade do Vale do Itajaí; 2009.

LOVATO, Luiz Gustavo. A proteção à saúde no Brasil: aspectos sociais, econômicos e políticos. In **Aspectos Polêmicos e Atuais dos Limites da Jurisdição e do Direito à Saúde**. Porto Alegre: Notadez, 2007, p.113-135.

MALUF, Sônia Weidner. Antropologia, narrativas e a busca de sentido. **Horizontes Antropológicos**, v. 5, n. 12, p. 69-82, 1999

MANICA, Daniela Tonelli. **A vida social dos medicamentos: Etnografias e escolhas** in Dossiê: Antropologia e Medicamentos Org. Clarrissa Martins & Licy Sartori. **R@U-Revista de Antropologia Social dos Alunos do Programa de Pós Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de São Carlos**, volume 4, n.1. janeiro-junho,2012. P. 176-188

MARCUS, George Emmanuel. Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. **Annual Review of Anthropology**. Vol. 24, 95-117. 1995. Disponível em <<http://www.dourish.com/classes/readings/Marcus-MultiSitedEthnography-ARA.pdf>>. Acesso em 10/08/2015.

MARICATO, Glaucia. **Atingidos pela hanseníase, reparados pelo Estado: as múltiplas histórias performadas da lei 11.520/2007.** Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. 2015.

MASANA, Lina. Invisible chronic illness inside apparently healthy bodies. In **Of Bodies and Symptoms. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment**, Edition: Col·lecció Antropologia Mèdica, Chapter: 7, Publisher: Publicacions URV, Editores: Sylvie Fainzang & Claudine Haxaire, pp.127-149. 2011.

MEDICINA NET. **Bulário eletrônico.** Disponível em <<http://www.medicinanet.com.br/bula/4917/tarceva.htm>>. Acesso em 30/10/2015.

MICHAELIS. **Michaelis Dicionário da Língua Portuguesa Online.** Disponível em <<http://michaelis.uol.com.br/busca?id=V4ojK>>. Acesso em 03/07/2016.

MOL, Annemarie & LAW, John. Embodied Action, Enacted Bodies. The Example of Hypoglycaemia, **The Body and Society**, 10: (2-3), 43-62. 2004.

MOL, Annemarie. Política ontológica: algumas idéias e várias perguntas. In: NUNES, João Arriscado; ROQUE, Ricardo. **Objectos impuros: Experiências em estudos sociais da ciência.** Porto: Edições Afrontamento, p.63-77, 2008.

MOL, Annemarie. **The body multiple: Ontology in medical practice.** Duke University Press, 2002.

NÓBREGA, Ramiro. Acesso a medicamentos: direito garantido no Brasil? In **O Direito achado na rua: Introdução crítica ao direito à saúde.** / Alexandre Bernardino Costa ... [et al.] (organizadores) – Brasília: CEAD/ UnB, 2009. pg. 307 a 318.

PAVAN, Simone. **Princípio do livre convencimento.** Universidade do Oeste de Santa Catarina. Disponível em <<http://www.egov.ufsc.br/portal/conteudo/princ%C3%ADpio-do-livre-convencimento>>. Acesso em 08/06/2016.

PEREIRA, José Carlos de M. **A explicação sociológica na medicina social.** São Paulo: Editora UNESP, 2005.

PORTAL DA SAÚDE SUS. **Judicialização. Em cinco anos, mais de R\$ 2.1 bilhões foram gastos com ações judiciais.** 15 de outubro de 2015. Disponível em <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/20195-em-cinco-anos-mais-de-r-2-1-bilhoes-foram-gastos-com-acoes-judiciais>>. Acesso em 07/04/2016.

PORTAL DE NOTÍCIAS G1. **Decretada a prisão de oito envolvidos na máfia das próteses.** Reportagem veiculada no programa de televisão Fantástico, da Rede Globo. 07 de junho de 2015. Disponível em <<http://g1.globo.com/fantastico/noticia/2015/06/decretada-prisao-de-oito-envolvidos-na-mafia-das-proteses.html>>. Acesso em 07/06/2015.

PORTAL DE NOTÍCIAS G1. **Máfia das próteses coloca vidas em risco com cirurgias desnecessárias.** 04 de janeiro de 2015. Disponível em

<<http://g1.globo.com/fantastico/noticia/2015/01/mafia-das-proteses-coloca-vidas-em-risco-com-cirurgias-desnecessarias.html>>. Acesso em 05/07/2015.

PORTAL DE NOTÍCIAS G1. **Mercosul firma acordo para compra conjunta de remédios de alto custo.** 11 de julho de 2015. Disponível em <<http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2015/06/mercosul-firma-acordo-para-compra-conjunta-de-remedios-de-alto-custo.html>>. Acesso em 02/11/2015.

POTTAGE, Alain and MUNDY, M. **Law, anthropology, and the constitution of the social: making persons and things.** Cambridge, UK: Cambridge University Press, 2004.

RABELO, Mírian Cristina., ALVES, Paulo César., SOUZA, Iara Maria. **Experiência de doença e narrativa [online].** Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. 264 p. ISBN 85-85676-68-X. Available from SciELO Books. 1999.

RICHTER, Vitor Simonis. **Seguindo as Vias: Declaração De Nascido Vivo, Identificação e Mediação.** Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2012.

RILES, Annelise. 2006. [Deadlines] Removing the brackets on politics in bureaucratic and anthropological analysis. In A. Riles (ed.) **Documents: artifacts of modern knowledge.** Ann Arbor: The University of Michigan Press, p. 71-92.

RILES, Annelise. 2006. **A new agenda for the cultural study of law: taking on the technicalities.** Buffalo Law Review 53: 973-1033, 2005-2006.

SBMFC. Sociedade Brasileira de Medicina da Família e Comunidade. **Hanseníase.** Disponível em <http://www.sbmfc.org.br/default.asp?site_Acao=MostraPagina&PaginaId=515>. Acesso em 03/07/2016.

SCHUCH, Patrice. A “judicialização do Amor”: sentidos e paradoxos de uma Justiça “engajada”. **Campos**, n. 9. Curitiba: UFPR/Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, 2008.

SCHUCH, Patrice. **Direitos e Afetos: Análise Etnográfica da Justiça Restaurativa no Brasil.** 2009

SCHUCH, Patrice. **Práticas de Justiça: Uma Etnografia do “Campo de Atenção ao Adolescente Infrator” no Rio Grande do Sul, depois do Estatuto da Criança e do Adolescente.** Tese (Doutorado em Antropologia Social) apresentada no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2005.

SCHUCH, Patrice. Tecnologias da não-violência e modernização da justiça no Brasil: o caso da justiça restaurativa. **Civitas - Revista de Ciências Sociais**, [S.l.], v. 8, n. 3, p. 498-520, jan. 2009. ISSN 1984-7289. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/civitas/article/view/4872>>. Acesso em: 04/07/2016. doi:<http://dx.doi.org/10.15448/1984-7289.2008.3.4872>.

SILVA, Telma Camargo da. Desastre como processo: Saberes, vulnerabilidade e sofrimento social no caso de Goiânia. Publicado em **Tecnologias do Corpo: Uma antropologia das medicinas no Brasil**. Organizado por Annete Leibing. Rio de Janeiro: NAU. pp. 201 -225. 2004.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora – AIDS e suas metáforas**. Editora Companhia de Bolso. São Paulo. 2007

STF. Notícias STF. **Ayres Brito conclama operadores do direito a valorizar a Constituição de 1988**. 07 de julho de 2010. Disponível em <<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=155650>>. Acesso em 19/06/2016.

STF. Supremo Tribunal Federal. **Glossário Jurídico**. Disponível em <<http://www.stf.jus.br/portal/glossario/verVerbete.asp?letra=L&id=185>>. Acesso em 07/11/2015.

STRATHERN, Marilyn. **O efeito etnográfico e outros ensaios**. Coordenação Editorial: Florencia Ferrari. Tradução: Iracema Dulley, Jamille Pinheiro e Luísa Valentini. São Paulo: Cosac Naify, 576pp., 11ils. [1987] 2014.

STRATHERN, Marilyn. **Os limites da autoantropologia**. In O efeito etnográfico e outros ensaios. Coordenação Editorial: Florencia Ferrari. Tradução: Iracema Dulley, Jamille Pinheiro e Luísa Valentini. São Paulo: Cosac Naify, P. 133-157. [1987] 2014.

TERRAZAS, Fernanda. Novos elementos no cenário da judicialização da saúde: análise das decisões dos tribunais superiores. In **Judicialização da Saúde no Brasil**. P. 305/330. SANTOS, Lenir & TERRAZAS, Fernanda. (Organizadoras). Campinas, SP: Saberes Editora, 2014.

THIOLLEN, Michel. O Processo de Entrevista. In: **Crítica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operária**. São Paulo: Editora Polis. P. 79-99. 1968 [1946].

VEIGA, Luciana. Ações dos poderes públicos no tocante à judicialização da saúde. In **Judicialização da Saúde no Brasil**. SANTOS, Lenir & TERRAZAS, Fernanda. (Organizadoras). Campinas, SP: Saberes Editora, 2014.

VICTORA, Ceres Gomes. **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema**. Ceres Gomes Víctora, Daniela Riva Knauth e Maria de Nazareth Agra Hassen – Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

VILLARINHO, Mariana Vieira et al. Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. **Revista Brasileira de Enfermagem** [online]. 2013, vol.66, n.2, pp. 271-277. ISSN 0034-7167. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000200018>>. Acesso em 01/03/2015.

WEBER, Max. Burocracia. In **Ensaio de Sociologia**. Rio de Janeiro: Zahar Editores (:229-282). 1968 [1946]