

1

A JUDICIALIZAÇÃO DA BIOPOLÍTICA

*Reivindicando o direito a medicamentos nos tribunais brasileiros*⁷

João Biehl
Princeton University

Edgar Lemos mora com a mulher em um bairro de classe média baixa de Porto Alegre. Com dificuldades crescentes para se movimentar, o motorista aposentado esperou mais de um ano até conseguir uma consulta com um neurologista em um hospital público. Em novembro de 2008, finalmente recebeu um diagnóstico: Ataxia Cerebelar Hereditária. O tratamento da doença prevê o uso de Somazina, medicamento que não está incluído na lista de Assistência Farmacêutica do Sistema Único de Saúde (SUS).

Edgar começou a trabalhar cedo, aos oito anos, e tem orgulho da casa de alvenaria que ele mesmo construiu no topo de um morro. A doença afetou não apenas sua mobilidade, mas seu sentido de dignidade e autoestima, uma vez que passou a depender dos cuidados da mulher e das duas filhas adultas. A religião tornou-se uma importante fonte de apoio emocional e um complemento ao tratamento médico. Além da Somazina, Edgar toma outros remédios que aliviam os sintomas colaterais da doença.

⁷ N.T.: Texto originalmente publicado na revista *American Ethnologist*, vol. 40, n. 3, ano 2013, com o título “The judicialization of biopolitics: claiming the right to pharmaceuticals in Brazilian courts”. A tradução foi feita por Fernanda Cardozo, Miguel Herrera e Jean Segata. Supervisão e trabalho editorial de Claudia Laitano.

Durante uma conversa na sala de jantar da sua casa, em agosto de 2011, Edgar abriu uma pequena caixa e foi me mostrando os cinco medicamentos que estava tomando naquele momento: “este aqui eu não coloquei na Justiça, este aqui eu também não coloquei na Justiça... Só busquei na Justiça a Somazina porque fiquei endividado”.

Um suprimento mensal do remédio custa cerca de R\$ 200. Depois de bancar o tratamento durante alguns meses, Edgar precisou fazer um empréstimo bancário. Sem condições de dar conta das despesas da casa e das taxas de juros do empréstimo, decidiu apelar para a Justiça: “não tive outra alternativa”. Na Defensoria Pública, Edgar ouviu falar de outros pacientes que também aguardavam a avaliação de especialistas no Posto de Saúde e decidiu acionar o Estado para receber de graça a Somazina.

Quando o tribunal regional de Porto Alegre emitiu uma liminar a seu favor, Edgar passou a receber o medicamento. Depois de alguns meses, porém, a entrega parou. Uma nova ação foi apresentada, e outra liminar garantiu mais três meses adicionais de tratamento. Como os procuradores estaduais estavam apelando contra a decisão, Edgar voltou a ficar sem saber como seu tratamento iria prosseguir.

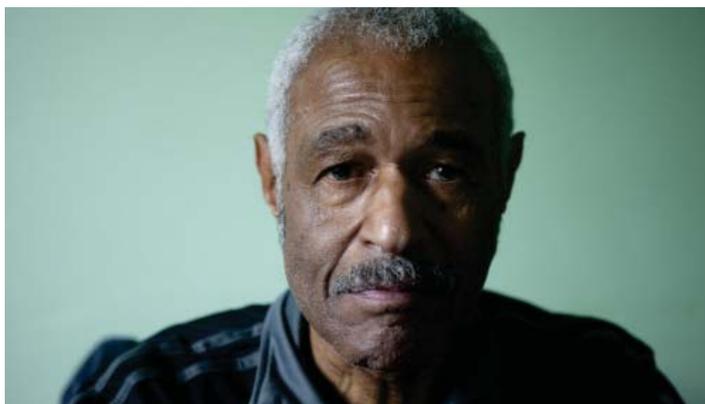


Figura 1. Em agosto de 2011, o aposentado Edgar Lemos conversa com João Biehl sobre a ação judicial que corre em um tribunal de Porto Alegre. Foto: Torben Eskerod.



Figura 2. Na mesa de jantar, Edgar Lemos exhibe sua caixa de medicamentos. Foto: Torben Eskerod.

Ex-sindicalista, Edgar acredita que problemas relacionados ao racismo e à desigualdade socioeconômica diminuíram com a ascensão do Partido dos Trabalhadores (PT) ao poder e a implementação de novas medidas de proteção social (Anderson, 2011). “Eu sei que o Estado não pode dar tudo a todos. Eu tenho que fazer a minha parte e pagar por tudo que eu puder”, pondera.

Em todo o Brasil, pacientes como Edgar estão buscando na Justiça, muitas vezes com sucesso, o direito ao acesso à assistência médica, fenômeno que tem sido chamado de “judicialização da Saúde” (Biehl et al., 2009; Ferraz, 2009). Ainda que alguns acreditem que o Estado deveria ser obrigado a fornecer fórmula infantil e bancar cirurgias complexas, a maior parte das ações judiciais busca garantir o acesso a medicamentos prescritos (Scheffer et al., 2005).

Neste capítulo, exploro como o litígio se tornou uma alternativa para muitos brasileiros que buscam acesso a fármacos que não estão nas listas de medicamentos fornecidos pelo Estado ou estão disponíveis apenas no mercado – na esteira de uma bem-sucedida política de universalização do acesso ao tratamento da AIDS implementada nos anos 1990.

Ao longo do texto, mostro como as relações entre corpos individuais, subjetividades políticas, tecnologias médicas e instituições do Estado são rearranjadas na frente judiciária. As vinhetas etnográficas do ensaio abrem caminho rumo a fronteiras relativamente inexploradas da antropologia médica, jurídica e política. Quando a medicina e a lei se enfrentam de formas inesperadas e profundamente individuais, surge a oportunidade de repensar a maneira como medicalização e biopolítica operam a partir da base.

Do direito à saúde ao direito a fármacos

A Constituição de 1988 determina que a saúde é um direito de todas as pessoas e um dever do Estado. A criação do Sistema Único de Saúde (SUS) estendeu essa proteção a todos os cidadãos do país (Paim et al., 2011). A judicialização decorre de uma definição mais ou menos abrangente da expressão “direito à saúde” e também, em parte, da aprovação, em 1996, de uma lei que estabelece o acesso universal gratuito a terapias antirretrovirais (ARVs) para indivíduos infectados pelo HIV (Berkman et al., 2005; Biehl, 2007b; Galvão, 2002). Políticas do Ministério da Saúde e uma decisão proferida pelo Supremo Tribunal Federal, em 2000, estenderam ainda mais o direito a medicamentos como parte do direito constitucional à saúde (Supremo Tribunal Federal, 2000).

Além dos serviços de atendimento médico, o SUS oferece alguns remédios de forma gratuita (Porto et al., 2011). Como parte de um processo mais amplo de descentralização e em um esforço para melhorar a administração do SUS, o Ministério da Saúde dividiu as responsabilidades da distribuição de medicamentos entre os três níveis de administração (Ministério da Saúde, 2010). Ao governo federal, cabe o papel de centralizar o financiamento da saúde pública. Estados e municípios ficam com a incumbência de avaliar necessidades locais e administrar fundos federais e locais disponíveis.

As esferas federal, estadual e municipal são responsáveis pela compra e distribuição de medicamentos de acordo com formulários específicos. O Ministério da Saúde continua financiando os chamados “medicamentos especializados”, de alto custo, distribuídos pelas secretarias estaduais de saúde. Prefeituras são responsáveis pela compra de “medicamentos essenciais”, de baixo custo, fornecidos nas farmácias públicas locais (Souza, 2002). Governos estaduais financiam e distribuem “medicamentos especiais”, que não aparecem em nenhum dos outros dois formulários (Ministério da Saúde, 2001). O Ministério da Saúde financia ainda todos os programas estratégicos para o controle de certas doenças infecciosas, como HIV/AIDS, tuberculose e hanseníase, bem como doenças raras, como a doença de Gaucher (Ministério da Saúde, n.d.).

Apesar de todas as leis, políticas públicas e decisões judiciais, o acesso dos pacientes a medicamentos tem-se mostrado desigual. Enquanto, por exemplo, centenas de milhares de brasileiros tomam medicamentos antirretrovirais pagos pelo governo, muitos cidadãos que se dirigem às farmácias públicas locais descobrem que alguns medicamentos estão em falta ou ainda não foram incluídos nos formulários oficiais (Mendis et al., 2007). A descentralização delega responsabilidades, mas não garante financiamento sustentável e capacidade técnica em nível local. Muitos municípios continuam mal equipados para fornecer medicamentos essenciais. O mesmo vale para os estados em relação aos medicamentos especializados de alto custo. Governos, em todos os níveis, não têm sido capazes de administrar adequadamente a crescente complexidade de demandas dentro de um sistema de saúde já complexo.

Com cerca de 200 milhões de habitantes, o Brasil tem um dos mercados farmacêuticos que mais cresce no mundo – com valor estimado, em 2012, em mais de US\$ 25 bilhões, segundo dados fornecidos pelo Sindicato da Indústria de Produtos Farmacêuticos no Estado de São Paulo (Sindusfarma). Nas esferas de atendimento público ou particular, médicos

prescrevem cada vez mais, enquanto pacientes demandam novos tipos de tratamento, alguns deles com benefícios ainda incertos. Medicamentos mais recentes muitas vezes estão disponíveis apenas na esfera privada. Pacientes como Edgar, sem condições de bancar o custo do próprio tratamento ou de encontrar genéricos de baixo custo em farmácias populares, estão processando o governo para conseguir acesso aos medicamentos que lhes foram prescritos. Muitos usam a expressão “botar na Justiça” ou “entrar na Justiça” para se referir às suas ações judiciais.

Infraestruturas paralelas e experimentação política

Na última década, coordenei um estudo etnográfico sobre a judicialização do direito à saúde no Rio Grande do Sul, o estado com o maior número de processos desse tipo no país. Lançando mão de práticas colaborativas interdisciplinares, nossa equipe de pesquisa examinou os planos doméstico, clínico, judicial e administrativo tentando rastrear as interconexões mobilizadas a partir da judicialização. Algumas das principais questões que guiaram nossa investigação foram as seguintes: direitos socioeconômicos podem ser garantidos através da esfera judiciária? Que campos e práticas sociais de cidadania e governança estão cristalizados na busca pelo acesso a medicamentos e na responsabilização administrativa do Estado? Como é possível medir a influência do mercado nas demandas e práticas médicas, assim como nas instituições públicas, de uma das dez maiores economias do mundo?

Ao examinar as tensas implicações do direito constitucional à saúde, muitas vezes deparamos com papéis sociais e atuações políticas deslocados de sua posição original: a Justiça atuando como fornecedor de remédios, o defensor público como médico, o médico como ativista, a associação de pacientes como assessoria jurídica, o paciente como consumidor – entre outras translocações. Ao tentarmos entender o alcance dessas novas realidades médico-sócio-legais, consideramos

úteis as reflexões de Michel Foucault (2008) sobre biopolítica e neoliberalismo, especialmente sua observação sobre a fragilidade dos governos em contextos em que as trocas de mercado determinam valores. De certa forma, essas realidades também contrariavam as reflexões de Foucault, uma vez que ressaltavam o papel do sujeito jurídico dentro de uma economia política liberal tardia.

Em suas conferências no Collège da France, em 1978 e 1979, Foucault argumentou que só podemos analisar adequadamente a biopolítica quando entendemos a razão econômica por trás das razões de governo, sugerindo que as leis de mercado muitas vezes moldam e determinam as políticas públicas. Nas palavras de Foucault (2008, p. 32): “o mercado é um espaço de validação e falsificação da prática governamental. Consequentemente, o mercado determina que um governo bom não é simplesmente aquele que funciona de acordo com a lei”.

Os modos e meios de litígio relacionados ao direito à saúde redundam em uma experiência política e econômica transformadora. A inserção da lógica de mercado na área da prestação de serviços médicos acaba permeada pelo campo jurídico dos direitos do cidadão. O sujeito que faz escolhas econômicas racionais (necessariamente um consumidor de tecnociência) também detém direitos legais, e o direito à vida é reivindicado entre a clínica, o tribunal e o mercado. O que esses processos de judicialização mostram para antropólogos que estudam política e se engajam em debates, dentro e fora da academia, sobre a relação da saúde com os direitos humanos e a justiça social? Como as esferas interpenetrantes da saúde, do mercado e da justiça emergem como campos, implícitos e explícitos, para reivindicação de direitos políticos e questionamento de políticas ineficazes?

Jonathan Spencer (2007) escreveu sobre as dificuldades da antropologia em “traçar limites sobre a política” (ibid., p. 29; ver Biehl; McKay, 2012). Enquanto a antropologia política clássica limitava-se às análises formais e funcionais (“uma po-

lítica sem valores”), a partir das décadas de 1980 e 1990 surge uma correção, necessária e estimulante (a partir dos estudos subalternos, por exemplo), que “deliberadamente exclui o Estado do campo da política autêntica” (Spencer, 2007, p. 23). Nas décadas seguintes, a antropologia política passou a considerar o desenvolvimento (Ferguson, 1994; Sharma; Gupta, 2006), a política transnacional e o neoliberalismo (Englund, 2006; Ong, 2006; Petryna, 2002), além dos domínios afetivos e experiências subjetivas da vida política (Biehl et al., 2007; Povinelli, 2011).

Ainda que a produção recente da antropologia venha aplicando o conceito da biopolítica de Foucault em uma variedade de contextos (Fassin, 2007; Nguyen, 2010; Ong; Collier, 2005; Rabinow; Rose, 2006; Rajan, 2006), estamos apenas começando a captar a fluidez dos processos biopolíticos e seu entrelaçamento com o mercado como um campo de testes para técnicas de governança e subjetivação (Edmonds, 2010; Franklin, 2011; Roberts, 2012). Os antropólogos têm se mostrado sensíveis aos aspectos políticos de sua disciplina, ainda que a essência daquilo que é considerado “político” varie. Pode-se perceber essa preocupação na atenção às desigualdades do campo ou em reflexões teóricas com relação a questões como desordens pós-coloniais, violência estrutural, sofrimento social e biopolítica (Chatterjee, 2004; Das, 2007; Farmer, 2003; Good et al., 2008; Hansen; Stepputat, 2001; Holston, 2009; Merry, 2006; Riles, 2000; Scheper-Hughes, 1992; Tate, 2007). Cada vez de forma mais assertiva, antropólogos passaram a examinar aspectos políticos envolvidos na formação de “para-infraestruturas”, tais como intervenções humanitárias e políticas terapêuticas (Biehl; McKay, 2012, p. 1210; ver também Biehl, 2007a; Fassin; Pandolfi, 2010; McKay, 2012; Ticktin, 2011).

Stephen Collier (2011) analisou como as infraestruturas urbanas soviéticas refletiam razões político-econômicas e negociações sobre a forma do Estado (pós) social. Já antropólogos como Nikhil Anand (2012) e Hannah Appel (2012)

mostraram como infraestruturas como redes de água e enclaves de petróleo dão origem a pontos críticos de engajamento e negociação para corporações, Estados e cidadãos. Com o termo “para-infraestrutura”, quero chamar a atenção para o campo intersticial de experimentação política que se torna visível quando um cidadão brasileiro decide “entrar na justiça” contra o Estado. Não há uma estratégia predeterminada de controle nessa para-infraestrutura judicial. As normas estão constantemente em fluxo. Agentes públicos e do mercado, especialistas, representantes legais e cidadãos são envolvidos nas disputas judiciais de diferentes formas. No esforço de determinar a quem cabe a responsabilidade de garantir o direito à saúde, essas partes desempenham múltiplos papéis.

Embora precárias, para-infraestruturas como a judicialização da saúde moldam significativamente a maneira como as pessoas se colocam diante de instituições públicas ineficazes, desafiando o escopo e o alcance de sua governança. Essas formações de poder intermediário, como eu as descrevo em outros trabalhos (Biehl, 2007a, p. 94), e a crescente judicialização da política apresentam novos dilemas etnográficos, que nos obrigam a pensar subjetividades políticas ambíguas e formações sociais que se cristalizam em meio à indefinição da distinção entre cidadãos, segmentos de mercado, movimentos políticos-eleitorais e objetos coletivos de intervenção ou negligência (Biehl; Petryna, 2011; Schuch, 2012).

Movendo-se através de várias escalas de análise antropológica, este capítulo traz à luz experiências forjadas através de instituições extremamente complexas e muitas vezes contraditórias. As vinhetas de advogados, pacientes, familiares, médicos, ativistas, legisladores e juízes aqui apresentadas não são e não podem ser perfeitamente coerentes. Tento descrever aspectos da judicialização da saúde sem afirmar que ela é uniforme. Em vez disso, proponho que consideremos como esse novo fenômeno político impele pessoas enfermas, leis, especialistas, funcionários e mercadorias a transitar entre a casa, o

hospital, repartições públicas e tribunais, refazendo esses espaços e a si mesmos. À medida que as descrições etnográficas e as histórias das pessoas entram e saem dessa narrativa mais ampla sobre a pharmaceuticalização e a judicialização da saúde, quero mostrar ao leitor como as instituições e os campos sociais atuais dançam – e como a escrita etnográfica, situada em suas interseções, também deve manter o passo.

Realidades etnográficas podem nos ajudar a refinar, problematizar e mesmo desalojar pressupostos totalizantes em relação a ajustes estruturais neoliberais em sociedades impulsionadas pelo mercado. No caso da judicialização da saúde no Brasil, não vemos um modelo biopolítico de governança em que o bem-estar da população seja objeto de conhecimento e controle. A função e o propósito do governo são questionados pelas várias partes interessadas, públicas e privadas. Estão em jogo aqui as maneiras pelas quais o Estado (como regulador, comprador e distribuidor de medicamentos) articula direitos e interesses atomizados e ambíguos com o mercado biomédico.

Surpreendentemente, a descentralização da autoridade do Estado abriu espaço para um retorno do sujeito jurídico, mas em forma alterada. Nem totalmente controlados, nem totalmente responsáveis perante a esfera pública ou o mercado, aqueles que habitam essa nova posição política negociam limites e possibilidades de uma sociedade tecnológica através da jurisprudência. Por meio dos mecanismos legais disponíveis, lançam mão de novos domínios sociopolíticos para negociar suas demandas, tornando concretos direitos humanos abstratos. Esses vários desdobramentos, por sua vez, consolidam o sistema judiciário como um espaço confluyente da política e da economia.

O cidadão enfermo e a justiça na ausência de políticas públicas adequadas

“Bem-vindo ao hospital jurídico”, ironiza Paula Pinto de Souza, advogada encarregada de litígios na área de saúde da

Defensoria Pública de Porto Alegre, durante nosso primeiro encontro, em agosto de 2009. Seu escritório é o local para onde pessoas de baixa renda se dirigem em busca de assistência legal gratuita. Começa ali a maioria das ações judiciais que buscam garantir acesso a medicamentos não fornecidos pelo Estado. Souza não mede palavras ao descrever o que pensa sobre a situação da biopolítica na esfera pública: “quando não há políticas públicas definidas, ou elas existem mas não são executadas, ou quando políticas não estão alinhadas com novas condições e avanços médicos... o que temos? Temos um cidadão doente”.



Figura 3. Advogada Paula Pinto de Souza no escritório da Defensoria Pública, em Porto Alegre, agosto de 2011. A maioria das ações judiciais que solicitam medicamentos do Estado se origina na Defensoria Pública. Foto: Torben Eskerod.

Quando pacientes buscam ajuda de instituições públicas, estão doentes e com suas vulnerabilidades expostas. “Aqui nós estamos além da medicina preventiva, e o conceito de saúde enquanto bem-estar físico, mental e social já não existe mais. Quando uma pessoa doente me procura, provavelmente a cura já não é mais possível. Seu direito à saúde já foi profundamente ferido pelo poder público”, afirma Souza.

Enquanto leis anteriores apenas isentavam pessoas de baixa renda do pagamento de taxas legais, a Constituição de 1988 enfatizou a autonomia do Poder Judiciário em relação ao Poder Executivo, determinando que o Estado prestasse assistência jurídica integral e gratuita a quem comprovasse insuficiência de recursos (Constituição Federal do Brasil, 1988). Junto a essas disposições normativas, a Constituição também estabeleceu a criação de escritórios da Defensoria Pública para garantir a pessoas de baixa renda o acesso à Justiça.

A Defensoria Pública foi instalada no Rio Grande do Sul em 1991. Ao longo dos anos 1990, devido a manobras políticas e à falta de recursos humanos e materiais, o órgão teve alcance e impacto limitados (Souza, 2011). A partir dos anos 2000, com crescente independência financeira e administrativa, o papel da Defensoria Pública como instituição política relevante foi-se consolidando. Atualmente, cerca de 400 advogados oferecem assistência jurídica gratuita no estado. Em 2010, a instituição atendeu cerca de 450 mil casos – um crescimento considerável em relação aos 225 mil casos atendidos em 2006.

Souza vê seu trabalho na Defensoria como um esforço para diminuir a dor e restabelecer os direitos de pessoas que estão sofrendo. Para a defensora pública, isso significa exigir o cumprimento da lei. “A Constituição garante acesso à Justiça, e nós levamos casos concretos a juízo. A pessoa vem aqui doente e fragilizada pelo fracasso de políticas públicas de saúde. Essa é a medicina que eu pratico aqui: ajudar as pessoas a sobreviverem com dignidade. Mesmo que o remédio não lhes garanta a vida, a reivindicação é também pela sua dignidade”, acrescenta.

O Judiciário, no seu ponto de vista, deve reconhecer a emergência médica e convocar o Estado (nas esferas federal, estadual ou municipal) a assumir a responsabilidade constitucional de prover o tratamento necessário. Souza acredita que não é papel da Justiça criar políticas públicas. Mesmo sem a judicialização, argumenta, a política do Estado permaneceria populista e com foco eleitoral, falhando em defender responsa-

bilidades asseguradas constitucionalmente: “o governo carece de vontade política para elaborar políticas públicas que efetivamente funcionem. Não há preocupação com o ser humano, mas muita preocupação em ganhar votos. Em época de eleições, os medicamentos são distribuídos, e as listas são atualizadas”.

Na virada dos anos 2010, o litígio pelo direito à saúde, particularmente em relação ao acesso a medicamentos, tornou-se objeto de um controverso debate no Brasil e atraiu atenção internacional (Azevedo, 2007; Economist, 2011). Em uma conferência sobre o tema “Acessando medicamentos via tribunal”, em 2008, o médico Osmar Terra, então secretário de Saúde do Rio Grande do Sul, falou sobre o comprometimento do Estado em resolver a questão da distribuição de medicamentos pelo SUS de uma maneira “mais compreensiva, mais justa e beneficiando um número crescente de pessoas”. No entanto, em vez de mencionar políticas específicas que o governo poderia adotar, Terra destacou a parceria do governo estadual com a Procuradoria Geral para resolver questões sobre conhecimento e tecnologia, que estão, cada vez mais, “no centro dos serviços públicos”.

Em seus comentários, Terra reduziu a complexa realidade do litígio pelo direito à saúde a demandas por novas tecnologias médicas disponíveis no mercado: “nós tentamos garantir o acesso a medicamentos, mas é extraordinariamente perverso que sejamos obrigados a fornecer os remédios mais caros e que não têm efeito comprovado. Os laboratórios usam os pacientes para aumentar seus lucros”.

Quando questionado se um médico tem o direito de prescrever o que quiser para seus pacientes, independentemente de protocolos e da comprovação científica, o secretário de saúde mencionou a falta de dados convincentes sobre a eficácia e a segurança de alguns medicamentos. Várias vezes, Terra enfatizou a “desinformação do público”, o “escoamento dos fundos de saúde pública” e “a desigualdade” que a demanda da população por novas tecnologias médicas inaugurou: “nós estamos falando de dinheiro público aqui”.

Na fala do secretário, parece haver uma linha clara entre boa e má ciência, entre necessidade e interesse, entre a medicina que visa ao lucro e os funcionários públicos responsáveis pela gestão dos recursos da saúde. Em resposta a médicos que, impulsionados por interesses de mercado, estariam criando expectativas de cura e gerando reivindicações indevidas de tratamentos bancados pelo Estado, Osmar Terra anuncia orgulhosamente que a Procuradoria Geral do Rio Grande do Sul criou sua própria força-tarefa de consultores médicos para investigar e eventualmente desqualificar as demandas dos pacientes.

Com a judicialização da saúde, os tribunais brasileiros foram transformados em arenas de verificação/falsificação (como diria Foucault) e palcos de uma política de resgate de casos médicos isolados. Em um nível mais profundo, sugiro que esse processo também fez da justiça um campo em que o des-caso biopolítico do Estado (i.e., sua vontade de “deixar morrer”) – em conluio com o mercado – é exposto à crítica pública.

A judicialização da assistência à saúde

Enquanto a judicialização do direito à saúde desperta crescente interesse internacional (Byrne, 2009; Gauri; Brinks, 2008; Hogerzeil et al., 2006; Yamin; Parra-Vera, 2010), o volume de ações individuais desse tipo no Brasil também chama a atenção. Em 2009, dos 5.536 casos relacionados à saúde que chegaram ao Supremo Tribunal Federal (STF), cerca da metade (n = 2.583) envolvia a reivindicação de acesso a medicamentos. No mesmo ano, o STF examinou 806 casos relacionados ao direito à saúde, dos quais 142 eram para acesso a medicamentos (Sarlet, 2010). Muitos dos casos não farmacêuticos diziam respeito ao acesso a instrumentos médicos, próteses e alimentos especiais, assim como a disponibilização de vagas em hospitais e instalações especiais para pediatria ou tratamentos para dependência química.

Em 2009, o Ministério da Saúde gastou R\$ 47,8 milhões

em medicamentos obtidos via ações judiciais – aumento significativo em relação aos R\$ 20,4 milhões gastos em 2008 e aos R\$ 4,2 milhões de 2007, mas uma redução se consideradas as despesas de R\$ 58,8 milhões em 2003 (Collucci, 2009). Na última década, os estados brasileiros, particularmente das regiões Sudeste e Sul, também viram os números de ações judiciais e de custos dos medicamentos obtidos por meio de ações judiciais aumentarem (Biehl et al., 2012; Marques; Dallari, 2007; Messeder et al., 2005). Atualmente, existem mais de 240 mil ações judiciais relacionadas à saúde sob revisão nos tribunais estaduais e federais do país. Quase metade das ações (cerca de 113 mil) foi protocolada no Rio Grande do Sul (Zero Hora, 2012). Ativistas da causa HIV/AIDS estiveram entre os primeiros a serem bem-sucedidos no esforço de buscar o acesso a medicamentos amparados pelo direito constitucional à saúde. Demandas baseadas no direito ao tratamento migraram em seguida para outras doenças e grupos. Como documentei no livro “Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival” (Biehl, 2007b), uma transformação gradual no conceito de saúde pública vem ganhando espaço desde então.

Tanto em termos de oferta quanto de demanda, a saúde pública é entendida hoje menos como instância de prevenção e assistência médica primária do que como espaço de fornecimento de medicamentos e atendimento terceirizado. Ou seja, a saúde pública vem se tornando cada vez mais farmacêutica e privatizada.



Figura 4. Pilha de ações judiciais movidas contra o estado do Rio Grande do Sul, em busca do acesso à saúde, em agosto de 2011. Foto: Torben Eskerod.

Diferentes atores – indústria farmacêutica, médicos dos sistemas público e privado, pesquisadores e associações de pacientes – têm interesse em uma medicina de alta tecnologia acessível ao maior número de pessoas possível. Nesse sentido, o Brasil é um mercado altamente lucrativo. Estima-se que quase 50% da população adulta (cerca de 60 milhões de pessoas) faz uso de fármacos diariamente – muitos com apoio do Estado, que fornece de forma gratuita uma grande variedade de produtos farmacêuticos.

Em 2008, durante uma conversa sobre a desigualdade no sistema de preços de medicamentos praticado internacionalmente, um dirigente da indústria farmacêutica revelou que

sua empresa estava se adaptando ao quadro de direitos humanos e justiça social, que politizou, de forma bem-sucedida, o acesso a tratamentos e assistência em saúde. Referindo-se à luta pelo acesso continuado às terapias antirretrovirais no Brasil, o executivo afirmou, com muita franqueza, que sua empresa apoiava esse tipo de movimento. Para obrigar o governo a agir da forma correta, sugeriu: “você não precisa de ativistas. Apenas compre nossos medicamentos, e você economizará dinheiro”.

O fato é que os medicamentos adquiridos pelo governo federal compõem um mercado formidável no Brasil (Gertner, 2010). O Ministério da Saúde gastou mais de R\$ 2,5 bilhões na aquisição de drogas em 2007, representando 10,7% do total das despesas do ano, o dobro da porcentagem de 2002 (Vieira, 2009). No entanto, novas drogas estão frequentemente disponíveis somente para compras privadas. Além disso, sabemos que os preços dos medicamentos no Brasil são, em geral, 1,9 vez maiores do que na Suécia e 13,1 vezes maiores do que os preços médios por unidade listados no Guia Internacional de Indicação de Preços de Drogas (Drug Price Indicator Guide).

Permitam-me uma pausa para explicar o que tenho em mente quando descrevo o processo de judicialização como parte da “farmaceuticalização” da saúde pública. O conceito de “farmaceuticalização” reconfigura a noção de “medicalização”, entendida aqui como uma forma social moderna de controle que oculta determinantes políticos, econômicos e sociais ao abordar doenças e seus tratamentos exclusivamente do ponto de vista biomédico (Conrad, 2007; Davis, 2009; Scheper-Hughes, 1992). Pesquisadores têm apontado para o impacto, na saúde pública, da medicalização de complexos problemas sociais – da desnutrição ao abuso de substâncias e à depressão. Críticos apontam que o fenômeno levou a uma ênfase excessiva no acesso à saúde (especialmente na prescrição de medicamentos) em prejuízo da igualmente necessária atenção a melhorias nas áreas de segurança financeira e ali-

mentar, educação, habitação e condições ambientais (Lantz et al., 2007). A medicalização, argumentam, sobrecarrega os sistemas de assistência à saúde, as economias nacionais e as finanças domésticas. O sociólogo Peter Conrad e seus colaboradores (2010) chegaram a estimar que, em 2005, a medicalização de condições sociais custou aos Estados Unidos US\$ 77 bilhões – 3,9% do total dos gastos domésticos em saúde.

A progressiva dependência de medicamentos nos tratamentos médicos anda de mãos dadas com a dominação crescente da epistemologia biomédica. O gasto com medicamentos prescritos nos Estados Unidos foi de US\$ 234,1 bilhões em 2008, mais do que o dobro gasto em 1999 (Gu et al., 2010). O crescimento é especialmente notável na classe de antidepressivos: de 1988 a 1994, apenas 1,8% dos americanos reportou o uso de antidepressivos no mês anterior. De 2005 a 2008, esse número pulou para 8,9% (National Center for Health Statistics, 2011, p. 319). Os antidepressivos eram a terceira classe mais comum de drogas prescritas consumidas por americanos de todas as idades entre 2005 e 2008 e a mais frequentemente usada por pessoas na faixa dos 18 aos 44 anos (Pratt et al., 2011). Com o advento dos chamados antidepressivos de segunda geração, o número de pessoas incapacitadas por doenças mentais nos Estados Unidos – isto é, cidadãos que recebem mensalmente os pagamentos do Social Security Disability Insurance – mais que dobrou: de 1,25 milhão de pessoas em 1987 (ano em que a Administração de Alimentos e Medicamentos aprovou o Prozac) a 3,97 milhões em 2007 (Whitaker, 2010).

O conceito de “farmaceuticalização”, no entanto, tem um sentido mais complexo que o do simples aumento do uso de medicamentos (Biehl, 2007a). Na última década, antropólogos da área médica criticaram o paradigma da medicalização por ser demasiadamente determinista (Lock, 2003). Ainda que a cultura da biomedicina seja inegavelmente poderosa, os pacientes não se tornam simplesmente as categorias diagnósticas aplicadas a eles. As pessoas as habitam, em maior ou

menor grau, as recusam, ou as redefinem e as aplicam com objetivos imprevisíveis (Biehl, 2005; Han, 2012; Petryna et al., 2006). Ademais, tanto debates sobre políticas de medicamentos quanto os movimentos de pacientes que lutam pelo acesso aos fármacos fazem parte de transformações mais amplas na saúde pública (Biehl, 2007b; Ecks, 2008; Reynolds Whyte et al, 2013). Entender a farmacêuticalização requer ir além da perspectiva unidirecional da construção da identidade de pacientes via diagnósticos e tratamentos médicos e atentar na confluência de múltiplas forças sociais e de mercado, na circulação de medicamentos e de doenças, além do desejo dos pacientes de ter um papel ativo nesse processo.

Também enfatizo que processos contemporâneos de farmacêuticalização têm antecedentes históricos nas políticas internacionais de saúde. Se antes os programas de desenvolvimento na área costumavam priorizar medidas de larga escala (como saneamento, disponibilidade de água limpa e higiene), nas últimas décadas a ênfase tem sido deslocada para o uso de medicamentos como indicador de desenvolvimento.

Essa tendência se cristaliza na lista das Medicamentos Essenciais da Organização Mundial da Saúde (OMS), proposta pela primeira vez em 1975 e posteriormente revista e publicada a cada dois anos (Greene, 2010). Para o historiador Jeremy Greene, a ideia de que a saúde pública deveria ser baseada em medicamentos essenciais assumiu algo de uma universalidade moral e um status de senso comum (id., 2011, p. 28), dando origem a uma taxonomia de drogas fundamentais que revela ambiguidades e levanta questões de difícil resposta. O acesso a novas tecnologias e estratégias de tratamento é cada vez mais classificado como um direito humano – como moradia, educação e saneamento básico –, mas como os medicamentos essenciais são selecionados? Tratamentos novos e experimentais podem ser considerados essenciais?

Apesar do aumento da gravidade da epidemia de HIV/AIDS no início dos anos 1990, a OMS ainda não identificava

nenhuma terapia antirretroviral como medicamento essencial, em função do preço e do quão recentemente haviam sido desenvolvidos os novos tratamentos. A epidemia, no entanto, assumiu uma proporção tão grande no número de mortes nos países em desenvolvimento que ativistas começaram a questionar pesadamente a falta dos ARVs na lista dos medicamentos essenciais (Greene, 2011, p. 23).

Hoje a OMS considera alguns medicamentos antirretrovirais como essenciais, mas a questão se o acesso a tratamentos que prolongam a vida – mas que não são curativos – deveria ser considerado um direito humano continua posta. A discussão sobre que fatores são verdadeiramente indispensáveis à vida e sobre quem deveria ser legal e financeiramente responsável por tornar tais benefícios disponíveis a todos é central para o modo como este capítulo invoca e critica a biopolítica: da constatação de Edgar no início deste texto (“eu sei que o Estado não pode dar tudo a todos”) à defesa de uma medicina baseada em evidências apresentada pelo secretário de saúde, usada tanto para racionalizar a distribuição de medicamentos quanto para validar a falta de atendimento e a negligência.

No Brasil, a distribuição de medicamentos tornou-se um dos elementos centrais da política pública de saúde. À medida que o ativismo ligado à AIDS migrou para instituições do Estado e este passou a assumir, cada vez mais, um papel ativista na política internacional de preços das drogas, a AIDS se tornou, sob diversos aspectos, “a doença do país” (Biehl, 2007b). Em maio de 2007, o Brasil quebrou, pela primeira vez, a patente de um remédio contra a AIDS (Efavirenz, produzido pela Merck), autorizando a importação de um medicamento genérico da Índia. Ativistas do mundo inteiro saudaram a decisão como um marco nas lutas pela disponibilização do tratamento.

Enquanto surgiam novos mercados para a indústria farmacêutica, e terapias antirretrovirais eram disponibilizadas universalmente (no caso da AIDS, o Estado está literalmente presente na distribuição de certos medicamentos carregados

de altas apostas políticas), cabia aos indivíduos e às comunidades assumir localmente os papéis de instituições médicas e políticas, ao mesmo tempo em que aprendiam a atuar em domínios especializados. Esses indivíduos e grupos utilizam estratégias de sobrevivência que requerem esforço e auto-transformação extraordinários, atravessando um processo de iniciação jurídica à medida que se tornam sujeitos formais de direitos e se envolvem com os rituais da Justiça (Biehl; Petryna, 2011). Nesse contexto, a pergunta sobre o que é essencial à saúde e ao bem-estar, o que é desejável e o que é imprescindível para a sobrevivência, torna-se cada vez contestada e de difícil resposta.

O retorno do sujeito jurídico e a biopolítica de base

Apesar da quantidade crescente de processos judiciais que buscam o acesso a medicamentos no Brasil, e em meio a um debate polarizado sobre o fenômeno, há pouca informação relativa ao conteúdo das ações, às características dos pacientes litigantes, às estratégias jurídicas e aos critérios adotados pelas várias partes interessadas. Os sistemas de coleta de dados dos estados são ineficientes, na melhor das hipóteses, e os esforços conjuntos para reunir informações abrangentes sobre processos judiciais estão em seus estágios iniciais.

A pesquisa sobre litígios pelo direito à saúde também foi restringida por amostragens pequenas, cobertura geográfica limitada e poucas variáveis analisadas (Borges; Ugá 2010; Da Silva; Terrazas, 2011; Messenger et al., 2005; Pepe et al., 2010; Pereira et al., 2007; Vieira; Zucchi, 2007). A maioria dos estudos tende a corroborar os argumentos dos gestores da saúde pública de que o Judiciário está ultrapassando o seu papel e de que a judicialização gera enormes encargos administrativos e fiscais, distorcendo as políticas farmacêuticas, aumentando as desigualdades no acesso à Saúde e encorajando o uso irracional de medicamentos.



Figura 5. Juiz Francisco Moesch diante de centenas de processos relacionados à saúde, Porto Alegre, agosto de 2011. Fotografia: Torben Eskerod.

Para entender melhor a grande quantidade de ações na área da saúde que tramitam no Rio Grande do Sul, nossa equipe de pesquisa examinou os registros eletrônicos de processos judiciais que envolvem a Secretaria de Saúde do Estado (Biehl et al., 2012). Descobrimos que o número de novos processos cresceu mais de 1.000% em apenas sete anos – de 1.126 novos casos em 2002 para 17.025 novos casos em 2009. A maioria dessas ações judiciais busca acesso a medicamentos, correspondendo a 70% dos casos em 2008 e 2009.

Como segundo passo, criamos um banco de dados de ações judiciais contra o estado do Rio Grande do Sul. Nossa equipe de coleta de dados trabalhou junto ao gabinete do Procurador Geral, responsável pela defesa do estado. De setembro de 2008 a junho de 2009, analisamos 1.080 ações judiciais sendo revisadas por procuradores do estado.

O caso do motorista aposentado Edgar Lemos não estava entre esses processos, mas suas dificuldades não são uma exceção. Em relação aos reclamantes que informaram seu status de emprego, mais da metade é aposentada, e cerca de um quinto está desempregado. Entre aqueles que informaram renda, mais

da metade recebia menos que o salário mínimo e dependia dos serviços jurídicos gratuitos de defensores públicos.

Pesquisas prévias sugerem que o litígio pelo direito ao tratamento é, na maior parte dos casos, uma prática financeiramente vantajosa (Chieffi; Barata, 2009; Vieira; Zucchi, 2007) e que os pacientes de baixa renda tendem a mover ações judiciais por medicamentos de baixo custo, enquanto pacientes de renda mais alta tendem a fazê-lo por medicamentos caros (Da Silva; Terrazas, 2011, p. 12). Nossos resultados, em contrapartida, indicam que os pacientes que adquirem medicamentos através da Justiça são, em sua maioria, pessoas que não estão trabalhando e que dependem do sistema público tanto para a assistência médica quanto para a representação legal.

Descobrimos que aproximadamente dois terços dos medicamentos solicitados já faziam parte dos formulários terapêuticos governamentais. Somente um quarto das ações judiciais era exclusivamente para acesso a medicamentos especializados de alto custo (medicamentos essenciais de baixo custo eram frequentemente solicitados junto com eles). Os medicamentos solicitados que não eram contemplados por formulários terapêuticos eram frequentemente de baixo custo, e muitos estavam disponíveis no mercado brasileiro há um bom tempo. Esses dados sugerem que os programas farmacêuticos do governo não estavam cumprindo adequadamente sua função de expandir o acesso e racionalizar a distribuição de medicamentos (Departamento de Ciência e Tecnologia, Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde [DECIT] de 2006; Guimarães, 2004).

Ademais, juízes regionais e dos tribunais superiores costumam reconhecer, quase que universalmente, o acesso aos medicamentos como um direito garantido pela Constituição. Em quase todos os casos examinados, os juízes de primeiro grau concederam aos reclamantes uma liminar garantindo o acesso imediato aos medicamentos. Nos casos em que a sentença inicial foi favorável ao paciente, o Tribunal de Justiça do Estado em geral apoiou a decisão.

Esse número impressionante de ações judiciais tem gerado custos legais e administrativos significativos. Em 2008, o Rio Grande do Sul gastou US\$ 30,2 milhões em medicamentos distribuídos sob mandado judicial. Essa despesa representa 22% do valor total gasto com medicamentos naquele ano, em um estado com cerca de 11 milhões de habitantes (Biehl et al., 2009).

Ainda que a descentralização tenha procurado estabelecer responsabilidades claras para cada um dos níveis administrativos (municipal, estadual, federal), nossa análise identificou que os requerentes tendem a responsabilizar o governo estadual pela distribuição de medicamentos, independentemente da parte responsável designada, e que os juízes raramente discordam. Os procuradores estaduais, no entanto, costumam argumentar que o governo do estado não é responsável pela prestação de certos serviços. Juízes, por sua vez, citam o princípio da unidade entre os níveis da administração para determinar responsabilidade ampla e compartilhada na garantia do direito à saúde. Ações judiciais tornam-se palco para uma cooperação relutante e pouco disciplinada. Dessa forma, a judicialização do direito à saúde instancia momentaneamente o estado como a única entidade governamental responsável pela prestação de direitos sociais.

Cronicidade

Em nossa amostra de 1.080 processos, os pacientes eram, em sua maioria, doentes crônicos. Quase metade dos pacientes (48%) relatava problemas crônicos como doenças cardiovasculares, diabetes, distúrbios do metabolismo lipídico e doenças pulmonares. Cerca de 16% dos pacientes relatavam condições neurológicas e psiquiátricas. Em nossa amostra, os requerentes apresentavam várias comorbidades e faziam uso de diferentes medicamentos. Em média, relataram 1,5 diagnóstico e solicitaram 2,8 medicamentos. Entre os 25 medicamentos mais solicitados, 23 tratam doenças crônicas, e apenas sete não estavam incluídos nos formulários terapêuticos oficiais. Também

encontramos pacientes com uma única doença que exigiam tratamento de alto custo.

Pacientes com hepatite C crônica, por exemplo, constituíam um número significativo de casos. Esses pacientes normalmente demandam Ribavirin e Peginterferon alfa, ambos contemplados pelos formulários terapêuticos especializados do governo federal. A alta frequência de pedidos de medicamentos para tratar a hepatite C crônica em nossa amostra opõe-se ao raro pedido – um único caso – de terapias para tratar HIV/AIDS. Ambas as patologias têm uma prevalência semelhante no Sul do Brasil, e seus tratamentos são bancados por programas governamentais sem nenhum custo para o paciente. Quais seriam as causas dessa disparidade?

É possível que essa diferença tenha relação com os níveis de eficiência dos programas governamentais de distribuição de medicamentos. Enquanto o programa estratégico que distribui remédios contra o HIV/AIDS é administrado e financiado pelo Ministério da Saúde, com um único processo de aquisição cobrindo as demandas de todo o país, o programa de medicamentos especializados é descentralizado e administrado pelas secretarias estaduais, que são reembolsados depois pelo governo federal. O programa que depende da cooperação administrativa entre o governo federal e os governos estaduais é vulnerável aos caprichos da política e da gestão regional da saúde.

O contraste também pode resultar dos critérios específicos de elegibilidade e, em alguns casos, dos protocolos de tratamento através dos quais os medicamentos especializados são disponibilizados no SUS. Quando os pacientes estão fora dos requisitos e protocolos de elegibilidade, podem recorrer a ações judiciais para garantir acesso ao tratamento. Além disso, os pacientes já contemplados pelos programas podem acionar a Justiça para agilizar a entrega do tratamento ou garantir a provisão de medicamentos no momento em que o governo falha em fornecê-los.

As ações judiciais podem, assim, ser um mecanismo para desafiar os protocolos de tratamento que limitam o acesso com base na relação custo-efetividade e em considerações de risco-benefício derivadas da epidemiologia. Nossos resultados mostram que, em vez de aceitar esses protocolos, os juízes dão ampla deferência às circunstâncias individuais e às prescrições médicas – deferência que pode minar os esforços para racionalizar o uso de medicamentos (como argumenta o secretário de saúde citado anteriormente). Como o caso do paciente Nelson Silva demonstra, a Justiça parece oferecer aos cidadãos que estão tanto doentes quanto politicamente lesados a possibilidade de articular um esforço legal urgente, obrigando o Estado a agir biopoliticamente e a garantir a sua possibilidade de sobrevivência.

De cabeça baixa, Silva entrou na Defensoria Pública, em agosto de 2010, acompanhado pela mulher, Sandra, que falou a maior parte do tempo. Em princípio, tanto eu quanto a defensora achamos que era Sandra quem buscava ajuda, mas logo ficou evidente que, quando ela dizia “nós”, estava referindo-se a uma espécie de entidade ativista doméstica. “Não podemos interromper o tratamento mais uma vez”, disse Sandra. Seu marido era um operário aposentado de uma fábrica de aço, e ela ainda trabalhava como professora em um jardim de infância. O casal reside na cidade vizinha de Esteio e tem dois filhos adultos. Sandra implora ao defensor público que os ajude: “sabemos que as pessoas que vêm aqui recebem o remédio que precisam”.



Figura 6. A defensora pública Paula Pinto de Souza ajuda o paciente Nelson Silva e sua esposa, Sandra, a entrar com uma ação judicial para acesso ao tratamento da hepatite C, Porto Alegre, agosto de 2010. Foto de João Biehl.

Nelson tem hepatite C crônica e foi beneficiado por um regime de tratamento de 48 semanas com Ribavirin e Peginterferon alfa. Seu médico disse que ele precisava de 24 semanas extras de tratamento, mas o especialista do estado que o avaliou negou o pedido de continuação do tratamento. “Foi meu próprio médico que disse para eu vir aqui”, conta Nelson. “Nosso primeiro tratamento”, Sandra continua, “foi em 2001, com Interferon normal”. Nelson acrescenta: “mas, depois de um tempo, a farmácia do estado não tinha mais o Interferon, então eu tive que interromper o tratamento”. Em 2005, Nelson adoeceu, e o médico do Hospital Conceição prescreveu Ribavirin e Peginterferon alfa. A Secretaria de Saúde negou o pedido de medicamento, alegando que constituiria um “retratamento”, o que não era permitido pelo protocolo médico em vigor. “Então tivemos que abrir um processo para que ele conseguisse”, diz Sandra. Em 2009, Nelson foi declarado elegível para retratamento e agora precisava de medicamentos para as 24 semanas adicionais.

“O médico me deu os remédios para as duas primeiras semanas”, relata Nelson, “mas tenho medo de que o processo legal demore muito e que, quando eu receber os remédios, se receber, vou ter que parar o tratamento, pois falhou mais uma vez. Eu preciso disso urgentemente”. Nelson estava desesperado para aderir ao tratamento. Para ele e tantos outros pacientes reclamantes que sofrem de uma doença fatal, a judicialização é uma alavanca temporal. “Nós não queremos parar tudo o que começamos”, lamenta Sandra.

Seguindo sua filosofia de “não deixar o cidadão morrer”, Souza deu ao casal um roteiro das providências que deveriam tomar e uma lista dos documentos que deveriam reunir para poder abrir o processo já no dia seguinte. Aqui, o sistema judiciário – tantas vezes visto como a instância em que as demandas têm uma morte silenciosa, burocrática e em câmera lenta – acaba sendo um espaço surpreendente de catalisação da incerteza e da sensibilidade temporal do corpo e suas possibilidades de reparação e, em última instância, de sobrevivência. “Depois”, disse a defensora a Nelson, “você abre uma ação judicial contra o estado por dano médico”.

Anarquia de código aberto

De acordo com o jurista David Fidler (2008), desenvolvimentos na jurisprudência da área da saúde produziram uma “anarquia de código aberto [open source] e uma relação mais elástica entre poder e ideias na política global” (ibid., p. 410). Em tal relação elástica, “mudanças nas capacidades de atores públicos e privados e mudanças no mundo das ideias têm mais impacto umas sobre as outras do que no sistema fechado e centralizado de Estado que prevaleceu durante a Guerra Fria” (ibid.). Fidler reconhece uma importância maior da lei nos esforços em saúde pública, dentro e entre países (id., 2007, p. 394).

Antropólogos como Jean Comaroff e John Comaroff vêm acompanhando esse tipo de judicialização da política na África do Sul pós-apartheid e mostram como o fenômeno tem afetado a mobilização social, particularmente no campo do HIV/AIDS. Eles argumentam que lutas de classe parecem ter-se metamorfoseado em ações judiciais coletivas. Cidadãos, sujeitos, governos e corporações litigam uns contra os outros, muitas vezes na intersecção entre direito civil, direitos humanos e direito penal, em um sempre mutante caleidoscópio de alianças e segmentações (Comaroff; Comaroff, 2006, p. 26).

A judicialização do litígio pelo direito à saúde encaminha-se para uma “anarquia de código aberto”, tanto em nível macro quanto micro no Brasil. O cientista político Luiz Werneck Vianna (1999) diria que esse é apenas um aspecto de um padrão mais amplo de judicialização da política no país. Para ele, a judicialização não necessariamente reflete um ativismo. Ao contrário, pode ser compreendida como uma alavanca para múltiplos atores minoritários (de partidos políticos a defensores públicos e grupos da sociedade civil) contestarem constitucionalmente os esforços políticos da maioria em determinar normas fundamentais e objetivos do governo. Ao examinar esses processos concretos e dinâmicos, o que aparece em primeiro plano é a maneira complexa como o Judiciário participa ativamente da política cotidiana nesse país extenso e altamente desigual e com uma Constituição recente (Fonseca; Schuch, 2009). A questão não é definir se é o Poder Judiciário ou o Poder Executivo que tem razão no debate sobre a judicialização, mas como integrar suas ações para melhor atender a indivíduos e coletivos, tornando as instituições democráticas mais consistentes.

Nesse novo capítulo da relação entre cidadania e direito à saúde na história brasileira, o Judiciário tornou-se um poderoso árbitro e provedor de acesso ao cuidado e à tecnologia médica. Entrevistas que realizamos com juízes, advogados e autoridades de saúde revelaram visões divergentes e confl-

tuosas sobre a via do litígio. Na sua maioria, formuladores de políticas e administradores argumentam que o Judiciário está ultrapassando suas atribuições e que a judicialização distorce orçamentos e aumenta as desigualdades no acesso à saúde. Alguns, no entanto, reconhecem que a pressão jurídica melhorou a distribuição de parte dos medicamentos.

Muitos juízes que acompanham processos de direito à saúde na região entendem que estão respondendo às falhas do Estado em prover tratamentos necessários e que essa onda de ações judiciais é um marco na democratização de uma cultura de direitos no país. Para esses magistrados, os brasileiros de baixa renda navegando pelos meandros da Justiça para garantir o acesso à saúde não estão apenas lutando contra privilégios legalizados e desigualdades legitimadas, como sugere James Holston (2009) no seu estudo sobre “cidadania insurgente” nas periferias. A ampla disseminação do litígio é, para eles, expressão de um sistema legal equalizante e de uma nova sociedade ciente dos seus direitos. Se tal democratização de direitos socioeconômicos pode ser alcançada através de demandas individuais e na Justiça, entretanto, é uma questão controversa. Fato é que os juízes lançam mão de lógicas idiossincráticas e criam seus próprios padrões ao adjudicar casos de direito à saúde. Na maioria das vezes, as suas decisões remetem ao “risco de morte” e ao “direito à vida”, e as sentenças estão baseadas tanto em interpretações da Constituição quanto em experiências pessoais, tendo em mente casos trágicos específicos.

O juiz Eugenio Terra, encarregado de todos os casos relacionados à saúde em Porto Alegre, não considera que o Judiciário esteja excedendo seu papel. Alinhado com a perspectiva da defensora pública Paula Souza, Terra entende que as ações judiciais, em sua maioria, são movidas por pacientes de baixa renda desesperados, procurando tratamentos que deveriam estar disponíveis no sistema público de saúde.

“Estou fazendo justiça social, um a um”, disse-me o juiz em uma entrevista em agosto de 2010. “Quando emito uma or-

dem judicial para prestação de um tratamento contra o câncer, estou julgando também a inadequação do serviço de saúde ante a necessidade real do paciente”. Terra não deixa de notar que o alto número de ações judiciais de litígio no Sul do Brasil pode refletir “uma cultura política distinta”, impulsionada por numerosas administrações do Partido dos Trabalhadores, tanto na capital quanto em nível estadual nas últimas duas décadas (o PT reassumiu o poder do estado em 2011).

Ao invés de aceitar protocolos médicos padronizados, juízes dão ampla consideração a circunstâncias individuais e prescrições médicas, prática que para críticos afeta a capacidade do Estado de racionalizar o consumo de fármacos. Alguns juízes do Tribunal do Estado, como é o caso de Denise Oliveira Cezar, estão tentando forçar as empresas farmacêuticas a se responsabilizarem pelo tratamento contínuo de pacientes que participam de ensaios clínicos. Como ela afirma, “estamos lutando por jurisprudência. Nosso desafio é criar o direito e tornar possível o sujeito de direito”.

Marga Tessler, presidente do Tribunal Regional Federal do Sul do país, acredita que o Judiciário é “ativo”, e não ativista, quando desafia políticas públicas em nome da Constituição. A desembargadora sugere, no entanto, que alguns limites deveriam ser impostos no que diz respeito ao que o Estado pode, de fato, prover aos seus cidadãos, em face a necessidades infraestruturais urgentes e ao acelerado desenvolvimento e circulação de novas tecnologias médicas.



Figura 7. Juíza estadual Denise Oliveira Cezar, Porto Alegre, agosto de 2011. Foto: Torben Eskerod.

Caso a caso

Mesmo que os juízes, na grande maioria dos casos, reconheçam a constitucionalidade de ações judiciais individuais e concedam os medicamentos solicitados, o Judiciário tem evitado exigir mudanças em políticas específicas ou emitir decisões que afetariam o sistema de saúde pública de forma mais ampla. Em 2007, a ministra Ellen Gracie, então presidente do Supremo Tribunal Federal, revogou a decisão de um tribunal de instância inferior que incluía a cirurgia de redesignação sexual na lista de procedimentos fornecidos gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A ministra ponderou que o acesso a esse tipo de tratamento deve ser decidido caso a caso, de maneira concreta, e não de maneira abstrata ou genérica (Supremo Tribunal Federal, 2007).

Em abril de 2009, o Supremo Tribunal Federal realizou uma rara audiência pública para examinar os desafios colocados pelos litígios de direito à saúde (Supremo Tribunal Federal, 2009). Profissionais de saúde pública, advogados, médicos, ativistas e acadêmicos manifestaram-se perante o tribunal,

apresentando diferentes pontos de vista e propondo formas de responder à enorme demanda judicial por produtos médicos. Um dos resultados imediatos foi a atualização há muito necessária dos prontuários oficiais para o fornecimento de medicamentos. O Conselho Nacional de Justiça também emitiu um conjunto de recomendações para juízes de instâncias inferiores, pedindo que levassem em consideração evidências científicas de forma mais sistemática e se empenhassem por uma maior eficiência nas decisões sobre casos relacionados à saúde (Conselho Nacional de Justiça, n.d.)

Se a luta pelo acesso às terapias antirretrovirais testou os limites do direito constitucional à saúde nos anos 1990, a busca por terapias genéticas desempenha um papel semelhante nos dias de hoje. Aos 12 anos, Alexandre Lima de Moura sofre de mucopolissacaridose (MPS), um distúrbio metabólico hereditário. Toda semana, o menino de Saporanga viaja com a mãe, Cleonice, para Porto Alegre, onde recebe uma terapia de reposição enzimática (tratamento que custa cerca de US\$ 200 mil por ano) no Hospital das Clínicas. Dada a sua idade, Alexandre não teve permissão para participar de um ensaio clínico no hospital. “Sem o direito de ser pesquisado”, como disse a mãe de outro paciente com MPS, Alexandre tornou-se um paciente litigante.



Figura 8. Alexandre, que tem uma síndrome hereditária, e sua mãe, Cleonice Lima de Moura, em sua casa em Sapiranga, em agosto de 2011. Foto: Torben Eskerod.

Com o apoio legal de uma bem organizada associação de pacientes de São Paulo (parcialmente financiada pelo próprio fabricante da terapia genética), a família ganhou uma liminar na Justiça que obriga o governo federal a fornecer o tratamento. Como todos os pais de crianças com MPS com quem conversamos, Cleonice acredita que não buscar esse tratamento na Justiça seria o equivalente a deixar seu filho morrer. A mãe sabia que os procuradores do estado iriam apelar, mas estava pronta para a luta: “além de entrar na Justiça, também entramos na mídia”. Cleonice levou a causa de Alexandre aos meios de comunicação e também está usando a doença do menino para educar vizinhos, médicos e funcionários públicos sobre o significado de lutar por “cidadania” e uma “vida normal”. “Ela é uma boa mãe”, diz Alexandre, que vai bem na escola e parece estar respondendo positivamente ao tratamento.

Um dos mais novos e emblemáticos casos de judicialização do direito à saúde envolve um medicamento de alto custo para o tratamento de uma doença genética. O medicamento não foi recomendado pelas diretrizes terapêuticas do Minis-

tério da Saúde e não estava disponível para a população. Em março de 2010, o Supremo Tribunal Federal rejeitou o argumento de que o SUS não seria responsável pelo fornecimento do medicamento e decidiu a favor do litigante. Em sua sentença, o ministro Gilmar Mendes afirmou que “uma vez que a doença foi medicamente confirmada e o tratamento foi indicado, as diretrizes do Ministério da Saúde podem ser questionadas”. Além disso, “o Estado tem de fornecer recursos não apenas para financiar a prestação de assistência universal aos cidadãos, mas também atender às necessidades de cada indivíduo” (Supremo Tribunal Federal, 2010).



Figura 9. Um paciente adulto que sofre de MPS segura um frasco da terapia de reposição enzimática. Depois de participar, com sucesso, de um ensaio clínico, ele liderou um grupo de pacientes em um processo exigindo que o estado pague pela terapia de alto custo, Porto Alegre, agosto de 2011. Foto: Torben Eskerod.

O papel das forças de mercado na judicialização não deve ser negligenciado – ou seja, a combinação de ensaios clínicos e estratégias de marketing que têm como alvo o receituário dos médicos e que estimulam a demanda dos pacientes, juntamente com o lobby da indústria para que novos tratamentos

sejam incluídos nos prontuários governamentais em meio a uma fiscalização regulatória limitada (Petryna, 2009). Estudos etnográficos têm demonstrado como os laboratórios monopolizam as informações médico-científicas e como o marketing farmacêutico influencia as práticas prescritivas dos médicos e as demandas dos pacientes (Lakoff, 2006). Mais pesquisas qualitativas poderiam ajudar-nos a mapear como a judicialização se tornou parte de um planejamento empresarial farmacêutico no Brasil, examinando como a indústria apoia associações de pacientes e patrocina ações judiciais que buscam o acesso a medicamentos de alto custo para abrir ou ampliar mercados (Diniz et al., 2012; Souza et al., 2007).

Há um debate acalorado nos tribunais brasileiros sobre o direito constitucional à saúde e em que medida o Judiciário tem a responsabilidade de fazer valer esse direito. Mas o país carece de um debate público substancial sobre o significado do direito à saúde à luz dos avanços médico-tecnológicos e dos seus financiamentos, entre o que é possível e viável e essencial ou frugal. Enquanto o “direito aos fármacos” está se consolidando no país, as várias instâncias de governo ainda precisam desenvolver uma abordagem sistemática sobre o financiamento público dos medicamentos e a divisão de responsabilidades com os planos de saúde privados. Além disso, como o acesso a novas tecnologias médicas pode ser conciliado com sistemas que promovam a inclusão equitativa em práticas de prevenção e iniciativas de cuidados básicos e contínuos? Ou seja, é possível equilibrar as demandas individuais urgentes por assistência médica, muitas vezes na forma de fármacos, com o planejamento a longo prazo da gestão pública? Também é preciso levar em consideração outros fatores que afetam o direito à saúde, como educação, qualidade da água, saneamento, controle de vetores, poluição e prevenção de violência. Essa preocupação com os determinantes políticos e sociais da saúde é fundamental para atender às necessidades dos doentes crônicos e com comorbidades que encontramos

no nosso estudo e que são emblemáticos da sofrida população brasileira em geral.

Pacientes-cidadãos-consumidores lançam mão da linguagem dos direitos humanos e da jurisprudência e forçam os governos a trabalhar para eles, enquanto lidam com a inclusão médica, os caprichos do mercado e os meandros da sobrevivência. A judicialização da saúde tornou-se, de fato, uma para-infraestrutura na qual vários atores e setores da saúde, públicos e privados, enfrentam-se e contestam responsabilidades caso a caso.

Paciente-cidadão-consumidor

Como o sujeito de direitos é constituído nas economias político-liberais tardias?

No Brasil de hoje, não existe uma população biopolítica predeterminada à qual Edgar, Nelson, Alexandre e centenas de milhares de outros atomizados sujeitos de direitos pertencem. No entanto, em seus esforços individuais para exercer seus direitos constitucionais de vida e saúde, esses pacientes precisam contar com relações sociais e coletividades temporárias que emergem na interseção das demandas de famílias, instituições do Estado, mercados terapêuticos e Justiça.

Vista da perspectiva desses sujeitos biomédicos – inde-sejáveis, de acordo com as políticas atuais de cuidado, orçamentos e relações públicas do Estado –, a biopolítica é um empreendimento, de fato, precário. Na verdade, mais um sintoma das limitações do governo do que um marcador de sua presença e controle. As realidades etnográficas apresentadas ao longo deste capítulo também sugerem que o sujeito de direitos e o sujeito econômico podem ser incluídos ou excluídos de acordo com lógicas, práticas, tecnologias e saberes compartilhados e que a busca e a garantia de direitos podem ser um meio crucial pelo qual a pessoa se torna parte de um segmento de mercado.

Se, para Foucault, a questão da frugalidade do governo é, de fato, “a questão do liberalismo” (id., 2008, p. 29), no atual momento liberal brasileiro poderíamos argumentar que a questão biopolítica não é necessariamente sobre a “futilidade” da reabilitação dos doentes e carentes (Biehl, 2005), mas sobre a expansão do governo frugal, na forma de acesso farmacêutico, em lugar de reformas infraestruturais. Assim, nessa república contemporânea de interesses, vemos a consolidação de um “ativismo estatal inclusivo sem estatismo” (Glauco; Martin, 2010), juntamente com uma extraordinária expansão de mercados e o desvanecimento da “sociedade civil” como uma realidade transacional viável.

“A judicialização hoje é uma relação de consumo individual”, afirmou a advogada e pesquisadora Miriam Ventura durante uma entrevista, em 2010, no Rio de Janeiro. Ventura foi uma das primeiras advogadas do país a levar adiante ações judiciais de acesso a tratamentos para pacientes com HIV. “O ativismo judicial dos anos 1990 utilizou ações individuais para reivindicar direitos coletivos”, observa, “mas sempre em busca de uma demanda coletiva para a solução do problema”.

Ventura critica o litígio pelo direito à saúde como um fim em si mesmo: “é necessário e uma garantia importante, mas não é suficiente para criar uma política de saúde”. Se o ativismo judicial do HIV/AIDS criou “um forte sujeito de direitos... ajudando aqueles pacientes a serem reconhecidos como cidadãos”, a judicialização que se vê hoje em dia, Ventura lamenta, perdeu o caráter de mobilização social. Mesmo para associações de pacientes, “o Judiciário não é tratado como um dispositivo político, ele é meramente instrumental”.

Para Ventura, o sujeito político da judicialização e o próprio Judiciário estão sujeitos ao mercado e à ideologia consumista. “Quando você entra com uma ação de classe, e há cada vez menos ações desse tipo, os juízes normalmente são mais cautelosos; eles não emitem uma decisão rápida, porque reconhecem que isso terá impacto. Por outro lado, se milha-

res de ações individuais forem abertas, eles atenderão a todos os pedidos individuais”. Com o boom econômico do país, o cidadão se torna visível através da participação no mercado, argumenta ela, mas as demandas baseadas no direito à saúde são, em última análise, limitadas àquelas que podem ser articuladas como acesso ao consumo: “temos uma demanda muito grande e uma baixa politização da cidadania”. Em sua crítica, Ventura pressupõe um certo tipo de sujeito político que se reconhece e se representa como tal, porém lamenta a extinção de um paradigma de sociedade civil. Mas será que existe outra possibilidade de cidadania no Brasil hoje que consiga navegar entre um Estado que se apresenta como ativista e socialmente protetor (para além do Estado neoliberal mínimo) e mercados terapêuticos emergentes?

Escrevi anteriormente sobre a emergência de “sujeitos políticos ambíguos” em contextos urbanos de baixa renda à luz da política pioneira do Brasil de acesso universal ao tratamento contra o HIV/AIDS. “Sua subjetividade política é articulada através de instâncias pastorais, práticas disciplinares de autocuidado e tratamento farmacêutico monitorado” (Biehl, 2007b, p. 324–325).

Para a defensora Paula Souza e todos os pacientes-cidadãos que procuram a Defensoria Pública, a política não é uma esfera, mas uma necessidade, uma tecnologia e um processo, tudo ao mesmo tempo. No Brasil de hoje, as commodities médicas trabalham em conjunto com outras formas de reivindicação de cidadania. Interações desesperadas e criativas dão origem a novos espaços públicos nos quais direitos e saúde são privatizados, em paralelo com o surgimento de novas subjetividades políticas.



Figura 10. A equipe da Defensoria Pública de Porto Alegre orienta a pensionista Alcinda Moreira sobre os documentos que deve apresentar para iniciar uma ação judicial para garantir acesso ao tratamento médico, Porto Alegre, agosto de 2011. Foto: Torben Eskerod.

Diante dessa situação, o defensor público vai à luta. A crítica pragmática de Souza ao Estado elucidada a relação simbiótica entre um governo híbrido de proteção social e de expansão do mercado e as maneiras pelas quais as instituições públicas, em sua frugalidade ou futilidade, autorizam a morte social e biológica daqueles que estão doentes ou pobres demais para sobreviver dentro da nova economia. Mas, ainda que abandonados pelas várias esferas de governo, um número crescente de pacientes empobrecidos ainda se vê como sujeito com direitos e procura acesso ao cuidado por meio da Justiça. São pessoas que se recusam a ter seu direito à existência extirpado.

O humanismo radical e a política de enfrentamento de Souza abrem um caminho para melhorar a situação de um grande número de aflitos. Contra realidades institucionais que prejudicam a saúde, o controle e a eficácia, os defensores públicos utilizam meios médicos e legais de verificação e a matriz dos direitos constitucionais e da dignidade humana para exigir que o Estado atue biopoliticamente.

Pessoas cronicamente doentes e pobres buscam amparo na Justiça com relutância, ajustando-se aos recursos humanos e materiais disponíveis. Elas não são governáveis nem pretendem controlar ou burlar o sistema. Esse pertencimento biopolítico mínimo faz parte do campo imanente que as pessoas inventam e habitam enquanto navegam pelos caprichos da inclusão no mercado e da sobrevivência em cidades feridas.

Conclusão

Novas formas de devir social, na interface do direito e da medicina, mostram como a política tem uma importância diferenciada para um número crescente de brasileiros doentes de baixa e média renda. Suas chances de vida e de saúde são sobredeterminadas pelo tipo de sujeito jurídico-mercantilizado que eles conseguem se tornar através de apelos à Justiça, ao governo e a indústrias de pesquisa impulsionadas pela construção de novos mercados terapêuticos. Como etnógrafos, devemos atentar nas formas de governança (nacional e regional) e jurisprudência, bem como nos tipos de alfabetização médico-científica e subjetividades políticas incorporadas à para-infraestrutura de direitos e interesses que a judicialização da saúde tem ocasionado. Devemos considerar tanto as possibilidades abertas quanto as dinâmicas excludentes que operam na frente da judicialização, evidenciadas em todo o Brasil e em outras potências emergentes. Do ponto de vista da judicialização, a saúde em tempos de “saúde global” é um árduo processo em andamento, movido por sujeitos jurídicos monádicos que atuam em relação a mercados terapêuticos, infraestruturas de saúde pública precárias e coletivos médicos improvisados.

Paradoxalmente, é ao revelar a fragilidade das intervenções biopolíticas, mostrando como elas são constantemente enredadas e moldadas por outros imperativos (muitas vezes econômicos), que as histórias desses pacientes litigantes apontam para as dimensões temporais das tecnologias mé-

dicas e para o seu próprio poder de refazer subjetividades e mundos sociais à medida que abrem novos espaços de reivindicação, contestação e problematização ética. É na interseção entre o imperativo terapêutico, o acolhimento biotecnológico e o raciocínio do mercado que a intensidade da sobrevivência se torna visível e a batalha política sobre o que é frugal e o que é vital é travada.

Agradecimentos

Quero expressar minha mais profunda gratidão a Joseph J. Amon, Mariana P. Socal e Adriana Petryna por todos os insights e ajuda com este estudo. A Fundação Ford e a Health Grand Challenges Initiative da Universidade de Princeton apoiaram a pesquisa.

Eu tive a sorte de ter Torben Eskerod junto a mim em campo para produzir o documentário visual “Corpos de Direitos e Medicamentos”. Sou eternamente grato pelo tempo e criatividade que Eskerod dedicou a este e a outros projetos conjuntos.

Este estudo não teria sido possível sem o engajamento generoso de profissionais da área jurídica e de funcionários públicos, bem como dos pacientes litigantes e de suas famílias. Sempre que solicitado, nomes foram modificados para proteger o anonimato.

Eu tive o prazer de trabalhar com um excelente grupo de bolsistas de pós-doutorado e estudantes de graduação e pós-graduação nos últimos anos. Quero agradecer especialmente a Ramah McKay, Peter Locke, Amy Moran-Thomas, Alexander Wamboldt, Igor Rubinov, Alex Gertner, Joshua Franklin, Jeferson Barbosa, Raphael Frankfurter e Naomi Zucker, cuja ajuda tem sido particularmente importante.

Esse artigo foi originalmente publicado na revista *American Ethnologist*, v. 40, n. 3, p. 419-436, ano 2013. Sou muito grato a Angelique Haugerud e a Linda Forman pela ajuda editorial.

Sou profundamente grato aos tradutores brasileiros e à jornalista Claudio Laitano por sua excelente ajuda editorial.

Referências¹

- ANAND, Nikhil. Municipal Disconnect: on abject water and its urban infrastructures. *Ethnography*, 13(4):487-509, 2012.
- ANDERSON, Perry. Lula's Brazil. *London Review of Books*, 33(7):3-12, 2011.
- APPEL, Hannah. Walls and White Elephants: oil extraction, responsibility, and infrastructural violence in Equatorial Guinea. *Ethnography*, 13(4):439-465, 2012.
- AZEVEDO, Solange. Remédios nos tribunais. *Revista Época*, dez. 2007.
- BERKMAN, Alan; GARCIA, Jonathan; MUNÑOZ-LABOY, Miguel; PAIVA, Vera; PARKER, Richard. A critical analysis of the Brazilian response to HIV/AIDS: lessons learned for controlling and mitigating the epidemic in developing countries. *American Journal of Public Health*, 95(7):1162-1172, 2005.
- BIEHL, João. Vita: life in a zone of social abandonment. Berkeley: University of California Press, 2005.
- _____. Pharmaceuticalization: AIDS treatment and global health politics. *Anthropological Quarterly*, 80(4):1083-1126, 2007a.
- _____. *Will to Live: AIDS therapies and the politics of survival*. Princeton: Princeton University Press, 2007b.
- _____. *Right to Health Litigation*, n.d. Disponível em: <http://joaobiehl.net/global-health-research/right-to-health-litigation/>. Acesso em: 21 abr. 2013.
- _____; AMON, Joseph J.; SOCAL, Mariana P.; PETRYNA, Adriana. Between the Court and the Clinic: lawsuits for medicines and the right to health in Brazil. *Health and Human Rights*, 14(1):1-17, 2012.
- _____; GOOD, Byron; KLEINMAN, Arthur. (eds.). *Subjectivity: ethnographic investigations*. Berkeley: University of California Press, 2007.

¹ N.T.: Na tradução e revisão do texto, optou-se por remover maior parte dos links de acesso às referências on-line citadas, considerando-se que atualmente o material não se encontra mais disponível naqueles endereços.

_____; MCKAY, Ramah. Ethnography as Political Critique. *Anthropological Quarterly* 85(4):1211-1230, 2012.

_____; PETRYNA, Adriana. Bodies of rights and therapeutic markets. *Social Research*, 78(2):359-386, 2011.

_____; PETRYNA, Adriana; GERTNER, Alex; AMON, Joseph J.; PICON, Paulo D. Judicialisation of the Right to Health in Brazil. *Lancet*, 373(9682):2182-2184, 2009.

BORGES, Danielle da C. L.; UGÁ, Maria Alicia D. Conflitos e impasses da judicialização na obtenção de medicamentos: as decisões de 1ª instância nas ações individuais contra o Estado do Rio de Janeiro, Brasil, em 2005. *Cadernos de Saúde Pública*, 26(1):59-69, 2010.

BYRNE, Iain. Swiss Human Rights Book, vol. 3: Enforcing the Right to Health: Innovative Lessons from Domestic Courts. In: CLAPHAM, A.; ROBINSON, M.; MAHON, C.; JERBI, S. (eds.). *Realizing the Right to Health*. Zürich: Ruffer & Rub, 2009, p. 525-539.

CHATTERJEE, Partha. *The Politics of the Governed: reflections on popular politics in most of the world*. New York: Columbia University Press, 2004.

CHIEFFI, Ana Luiza; BARATA, Rita Barradas. Judicialização da política pública de assistência farmacêutica e equidade. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(8):1839-1849, 2009.

COLLIER, Stephen. *Post-Soviet Social: neoliberalism, social modernity, biopolitics*. Princeton: Princeton University Press, 2011.

COLLUCCI, Cláudia. Triplicam as ações judiciais para obter medicamentos. *Folha de São Paulo*, 9 jan. 2009.

COMAROFF, John; COMAROFF, Jean. Law and disorder in the postcolony: an introduction. In: COMAROFF, J.; COMAROFF, J. *Law and Disorder in the Postcolony*. Chicago: University of Chicago Press, 2006, p. 1-56.

_____; _____. *Theory from the South, or, How Euro-America Is Evolving toward Africa*. Boulder, CO: Paradigm, 2011.

CONRAD, Peter. *The Medicalization of Society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2007.

_____; MACKIE, Thomas; MEHROTRA, Ateev. Estimating the costs of medicalization. *Social Science and Medicine*, 70(12):1943-1947, 2010.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Encontro anual da Enasp avalia trabalho e discute metas. N.d.

CONSTITUIÇÃO FEDERAL DO BRASIL. Constituição Federal de 1988.

DAS, Veena. *Life and Words: violence and the descent into the ordinary*. Berkeley: University of California Press, 2007.

DA SILVA, Virgilio Alfonso; TERRAZAS, Fernanda Vargas. Claiming the Right to Health in Brazilian Courts: the exclusion of the already excluded? *Law and Social Inquiry*, 36(4):825-853, 2011.

DAVIS, Joseph E. Medicalization, social control, and the relief of suffering. In: COCKERHAM, William C. (ed.). *The New Blackwell Companion to Medical Sociology*. Oxford: Wiley-Blackwell, 2009, p. 211-241.

DEPARTAMENTO DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA. Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde (DECIT). Avaliação de tecnologias em saúde: Institucionalização das ações no Ministério da Saúde. *Revista de Saúde Pública*, 40(4):743-747, 2006.

DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo; SCHWARTZ, Ida Vanessa D. Consequences of the judicialization of health policies: the cost of medicines for mucopolysaccharidosis. *Cadernos de Saúde Pública*, 28(3):479-489, 2012.

ECKS, Stefan. Global pharmaceutical markets and corporate citizenship: the case of novartis' anti-cancer drug Glivec. *Biosocieties*, 3(2):165-181, 2008.

ECONOMIST. An injection of reality. *Economist*, 30 jul. 2011.

EDMONDS, Alexander. *Pretty Modern: beauty, sex, and plastic surgery in Brazil*. Durham, NC: Duke University Press, 2010.

ENGLUND, Harri. *Prisoners of Freedom: human rights and the African poor*. Berkeley: University of California Press, 2006.

FARMER, Paul. *Pathologies of Power: health, human rights and the new war on the poor*. Berkeley: University of California Press, 2003.

FASSIN, Didier. *When Bodies Remember: experiences and politics of AIDS in South Africa*. Berkeley: University of California Press, 2007.

_____; PANDOLFI, Mariella. *Contemporary States of Emergency: the politics of military and humanitarian interventions*. New York: Zone Books, 2010.

FERGUSON, James. *The Anti-Politics Machine: "development" depoliticization, and bureaucratic power in Lesotho*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 1994.

ERRAZ, Octavio Luiz Motta. The right to health in the courts of Brazil: worsening health inequities? *Health and Human Rights*, 11(2):33-45, 2009.

FIDLER, David. Architecture amidst Anarchy: global health's quest for governance. *Global Health Governance*, 1(1):1-17, 2007.

_____. Global Health Jurisprudence: a time of reckoning. *Georgetown Law Journal*, 96(2):393-412, 2008.

FONSECA, Claudia; SCHUCH, Patrice (orgs.). Políticas de proteção à infância: um olhar antropológico. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

FOUCAULT, Michel. *Society must be defended: lectures at the Collège de France, 1975-76*. New York: Picador, 2003.

_____. *The birth of biopolitics: lectures at the Collège de France, 1978-1979*. New York: Palgrave Macmillan, 2008.

FRANKLIN, Joshua. *Claiming the Right to Transgender Health in Brazil*. A.B. Thesis, Department of Anthropology, Princeton University, 2011.

GALVÃO, Jane. Access to antiretroviral drugs in Brazil. *Lancet*, 360(9348):1862-1865, 2002.

GAURI, Varun; BRINKS, Daniel M. (eds.). *Courting Social Justice: judicial enforcement of social and economic rights in the developing world*. Cambridge: Cambridge University Press, 2008.

- GERTNER, Alex. Science of uncertainty: making cases for drug incorporation in Brazil. *Anthropological Quarterly*, 83(1):97-122, 2010.
- GLAUCO, Arbix; MARTIN, Scott M. Beyond developmentalism and market fundamentalism in Brazil: inclusionary state activism without statism, 2010.
- GOOD, Mary-Jo DelVecchio; HYDE, Sandra T.; PINTO, Sarah; GOOD, Byron J. (eds.). *Postcolonial Disorders*. Berkeley: University of California Press, 2008.
- GREENE, Jeremy A. When did medicines become essential? *Bulletin of the World Health Organization*, 88:483, 2010.
- _____. Making medicines essential: the emergent centrality of pharmaceuticals in Global Health. *BioSocieties*, 6(1):10-33, 2011.
- GU, Qiuping; DILLON, Charles F.; BURT, Vicki L. Prescription drug use continues to increase: U.S. prescription drug data for 2007-2008. *NCHS Data Brief*, 42, 2010.
- GUIMARÃES, Reinaldo. Bases para uma política nacional de ciência, tecnologia e inovação em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(2):375-387, 2004.
- HAN, Clara. *Life in Debt: times of care and violence in neoliberal Chile*. Berkeley: University of California Press, 2012.
- HANSEN, Thomas Blom; STEPPUTAT, Finn. *States of Imagination: ethnographic explorations of the Postcolonial State*. Durham, NC: Duke University Press, 2001.
- HOGERZEIL, Hans V.; SAMSON, Melanie; CASANOVAS, Jaume Vidal; RAHMANI-OCORA, Ladan. Is access to essential medicines as part of the fulfillment of the right to health enforceable through the Courts? *Lancet*, 368(9532):305-311, 2006.
- HOLSTON, James. *Insurgent Citizenship: disjunctions of democracy and modernity in Brazil*. Princeton: Princeton University Press, 2009.
- LAKOFF, Andrew. *Pharmaceutical Reason: knowledge and value in global psychiatry*. Cambridge: Cambridge University Press, 2006.

- LANTZ, Paula M.; LICHTENSTEIN, Richard L.; POLLACK, Harold A. Health policy approaches to population health: the limits of medicalization. *Health Affairs*, 26(5):1253-1257, 2007.
- LOCK, Margaret. Medicalization and the naturalization of social control. In: EMBER, Carol R.; EMBER, Marvin (eds.). *Encyclopedia of Medical Anthropology, vol.1: Health and Illness in the World's Cultures*. New York: Springer, 2003, p. 116-125.
- MARQUES, Silvia Badim; DALLARI, Suell Gandolfi. Garantia do direito social à assistência farmacêutica no Estado de São Paulo. *Revista de Saúde Pública*, 41(1):101-107, 2007.
- MENDIS, Shantoi; FUKINO, Keiko; CAMERON, Alexandra; LAING, Richard; FILIPE JR., Anthonio; KHATIB, Oussama; LEOWSKI, Jerzy; EWENE, Margaret. The availability and affordability of selected essential medicines for chronic diseases in six low and middle income countries. *Bulletin of the World Health Organization*, 85(4):279-288, 2007.
- MERRY, Sally Engle. *Human Rights and Gender Violence: translating international law into local justice*. Chicago: University of Chicago Press, 2006.
- MESSEDER, Ana Márcia; OSORIO-DE-CASTRO, Claudia Garcia Serpa; LUIZA, Vera Lucia. Mandados judiciais como ferramenta para garantia do acesso a medicamentos no setor público: a experiência do Estado do Rio de Janeiro, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(2):525-534, 2005.
- MCKAY, Ramah. Afterlives: humanitarian histories and critical subjects in Mozambique. *Cultural Anthropology*, 27(2):286-309, 2012.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Política nacional de medicamentos, série C. Projetos, Programas e Relatórios*, n. 25. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2001.
- _____. *Da excepcionalidade às linhas de cuidado: o componente especializado da assistência farmacêutica, série B. Textos básicos de saúde*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010.
- _____. *Programas estratégicos*. N.d.

NATIONAL CENTER FOR HEALTH STATISTICS. *Health, United States, 2010: with special feature on death and dying*. Hyattsville, MD, 2011.

NGUYEN, Vinh-Kim. *The Republic of Therapy: triage and sovereignty in West Africa's time of AIDS*. Durham, NC: Duke University Press, 2010.

ONG, Aihwa. *Neoliberalism as Exception: mutations in citizenship and sovereignty*. Durham, NC: Duke University Press, 2006.

_____; COLLIER, Stephen J. *Global Assemblages: technology, politics, and ethics as an-*

thropological problems. Boston: Wiley-Blackwell, 2005.

PAIM, Jairnilson; TRAVASSOS, Claudia; ALMEIDA, Celia; BAHIA, Ligia; MACINKO, James. The Brazilian Health System: history, advances and challenges. *Lancet*, 26(3):461-471, 2011.

PEPE, Vera Lúcia Edais; VENTURA, Miriam; SANTANA, João Maurício Brambati; FIGUEIREDO, Tatiana Aaragão; SOUZA, Vanessa dos Reis de; SIMAS, Luciana; OSÓRIO-DE-CASTRO, Claudia Garcia Serpa. Caracterização de demandas judiciais de fornecimento de medicamentos "essenciais" no Estado do Rio de Janeiro, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 26(3):461-471, 2010.

PEREIRA, Januária Ramos; SANTOS, Rosana Isabel dos; NASCIMENTO JUNIOR, José Miguel do; SCHENKEL, Eloir Paulo. Análise das demandas judiciais para o fornecimento de medicamentos pela Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina nos anos de 2003 e 2004. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 15(Suppl. 3):3551-3550, 2007.

PETRYNA, Adriana. *Life Exposed: biological citizens after Chernobyl*. Princeton: Princeton University Press, 2002.

_____. *When Experiments Travel: clinical trials and the global search for human subjects*. Princeton: Princeton University Press, 2009.

_____; LAKOFF, Andrew; KLEINMAN, Arthur Kleinman (eds.). *Global Pharmaceuticals: Ethics, Markets, Practices*. Durham, NC: Duke University Press, 2006.

- PORTO, Silvia Marta; UGÁ, Maria Alicia D.; MOREIRA, Rodrigo da Silva. Uma análise da utilização de serviços de saúde por sistema de financiamento: Brasil 1998–2008. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(9):3795-3806, 2011.
- POVINELLI, Elizabeth. *Economies of Abandonment: social belonging and endurance in late liberalism*. Durham, NC: Duke University Press, 2011.
- PRATT, Laura A.; BRODY, Debra J.; GU, Qiuping. Antidepressant use in persons aged 12 and over: United States, 2005-2008. *NCHS Data Brief*, 76, 2011.
- RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. Biopower today. *Biosocieties*, 1(2):195-217, 2006.
- RAJAN, Kaushik S. *Biocapital: the constitution of postgenomic life*. Durham, NC: Duke University Press, 2006.
- REYNOLDS WHYTE, S.; WHYTE, M.; MEINERT, L.; TWEBAZE, J. Therapeutic Clientship: belonging in Uganda's projectified landscape of AIDS care. In: BIEHL, J.; PETRYNA, A. (eds.). *When People Come First: critical studies in global health*. Princeton: Princeton University Press, 2013, p. 140–165.
- RILES, Annelise. *The Network Inside Out*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2000.
- ROBERTS, Elizabeth F. S. *God's Laboratory: assisted reproduction in the Andes*. Berkeley: University of California Press, 2012.
- SARLET, W. *Access to Medicines and the Judiciary: some remarks in the light of the Brazilian experience*. Paper presented at The Judiciary and the Right to Health: an International Conference, Princeton University, March 25-26, 2010.
- SCHEFFER, Mario; SALAZAR, Andrea Lazzarini; GROU, Karina Bozola. *O remédio via justiça: um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/Aids no Brasil por meio de ações judiciais*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2005.
- SCHEPER-HUGHES, Nancy. *Death without Weeping: the violence of everyday life in Brazil*. Berkeley: University of California Press, 1992.

SCHUCH, Patrice. Justiça, cultura e subjetividade: tecnologias jurídicas e a formação de novas sensibilidades sociais no Brasil. *Scripta Nova*, 16, n. 395(15), 2012. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/188571>. Acesso: 21 abr. 2013.

SHARMA, Aradhana; GUPTA, Akhil. *The Anthropology of the State: a reader*. Malden, MA: Blackwell, 2006.

SINDICATO DA INDÚSTRIA DE PRODUTOS FARMACÊUTICOS NO ESTADO DE SÃO PAULO. *Indicadores econômicos*. Vendas em dólares (US\$), 2012.

SOUZA, Fábio Luís Mariani de. *A defensoria pública e o acesso à justiça penal*. Porto Alegre: Nuria Fabris, 2011.

SOUZA, Mônica Vinhas de; KRUG, Bárbara Corrêa; PICON, Paulo Dornelles; SCHWARTZ, Ida Vanessa Doederlein. Medicamentos de alto custo para doenças raras no Brasil: o exemplo das doenças lisossômicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15 (Suppl. 3):3443-3454, 2007.

SOUZA, Renilson Rehem de. O programa de medicamentos excepcionais. In: PICON, P. D.; BELTRAME, A. (eds.). *Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas – medicamentos excepcionais*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002, p. 11–12.

SPENCER, Jonathan. *Anthropology, Politics and the State: democracy and violence in South Asia*. Cambridge: Cambridge University Press, 2007.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. Acórdão. RE 271286 AgR/RS. Agravo Regimental no Recurso Extraordinário. Relator: Celso de Mello. Diário da Justiça Eletrônico, 24 nov. Brasília. DF: Supremo Tribunal Federal, 2000.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. Despacho. STA/185. Agravo Regimental na Suspensão de Tutela Antecipada. Ministra Ellen Gracie. 14 dez. Brasília. DF: Supremo Tribunal Federal, 2007.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. Principal. 2009.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. Acórdão. STA/175. AgR/CE – Suspensão de Tutela Antecipada. Ministro Gilmar Mendes. 30 abr. Brasília. DF: Supremo Tribunal Federal, 2010.

- TATE, Winifred. *Counting the Dead: the culture and politics of human rights activism in Colombia*. Berkeley: University of California Press, 2007.
- TICKTIN, Miriam Iris. *Casualties of Care: immigration and the politics of humanitarianism in France*. Berkeley: University of California Press, 2011.
- VIANNA, Luiz Werneck. *A judicialização da política e das relações sociais no Brasil*. Rio de Janeiro: Revan, 1999.
- _____; BURGOS, Marcelo Baumann. Entre princípios e regras: cinco estudos de caso de ação cível pública. *Dados*, 48(4):777-843, 2005.
- VIEIRA, Fabiola Sulpino. Ministry of Health's spending on drugs: program trends from 2002 to 2007. *Revista de Saúde Pública*, 43(4):674-681, 2009.
- _____; ZUCCHI, Paola. Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 41(2):1-8, 2007.
- WHITAKER, Robert. *Anatomy of an Epidemic: magic bullets, psychiatric drugs, and the astonishing rise of mental illness in America*. New York: Crown, 2010.
- YAMIN, Alicia Ely; PARRA-VERA, Oscar. Judicial Protection of the Right to Health in Colombia: from social demands to individual claims to public debates. *Hastings International and Comparative Law Review*, 33(2):101-130, 2010.
- ZERO HORA, Saúde conquistada na justiça. *Zero Hora*, 29 ago. 2012.