

**UNIVERSIDADE DO VALE DO ITAJAÍ – UNIVALI
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO, EXTENSÃO E CULTURA –
ProPPEC
MESTRADO PROFISSIONALIZANTE EM SAÚDE E GESTÃO DO TRABALHO**

VIVIANE MATOS CORREIA LIMA

**PEREGRINAÇÃO, EMPODERAMENTO E RETROCESSOS NO ACESSO A
MEDICAMENTOS POR VIA JUDICIAL NO ESTADO DO AMAZONAS - BRASIL**

Itajaí (SC), 2009.

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

VIVIANE MATOS CORREIA LIMA

**PEREGRINAÇÃO, EMPODERAMENTO E RETROCESSOS NO ACESSO A
MEDICAMENTOS POR VIA JUDICIAL NO ESTADO DO AMAZONAS - BRASIL**

Dissertação apresentada como requisito para a obtenção do Título de Mestre em Saúde e Gestão do Trabalho da Universidade do Vale do Itajaí.

Área de Concentração: Gestão do Trabalho e Educação na Saúde.

Orientadora: Prof^ª. Dra. Silvana Nair Leite

Itajaí (SC), 2009.

L732p Lima, Viviane Matos Correia .
Peregrinação, empoderamento e retrocessos no acesso a medicamentos por via judicial no estado do Amazonas / Viviane Matos Correia Lima. - Manaus : [s.n], 2010
98 f. : il.

Dissertação (mestrado) - Universidade do Vale do Itajaí
Orientador: Silvana Nair Leite
Banca: Águeta Lenita Pereira Wendhausen, Rubens de Camargo Ferreira Adorno
Inclui bibliografia

1. Acesso a Saúde. 2. Direito à saúde. 3. Equidade em saúde. I. Autor. II. Universidade do Vale do Itajaí. III. Título.

CDU 614.253.83

VIVIANE MATOS CORREIA LIMA

**PEREGRINAÇÃO, EMPODERAMENTO E RETROCESSOS NO ACESSO A
MEDICAMENTOS POR VIA JUDICIAL NO ESTADO DO AMAZONAS - BRASIL**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção de título de Mestre em Saúde e aprovada pelo curso de Mestrado Profissional em Saúde e Gestão do Trabalho, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade do Vale do Itajaí.

Área de Concentração: Gestão do Trabalho e Educação na Saúde.

Itajaí (SC), Novembro de 2009.

Comissão Examinadora

Prof^a. Dra. Silvana Nair Leite
Presidente/Orientadora
UNIVALI - Itajaí

Prof^a. Dra. Águeda Lenita Pereira Wendhausen
UNIVALI - Itajaí

Prof. Dr. Rubens de Camargo Ferreira Adorno
USP – São Paulo

AGRADECIMENTOS

Ao meu Deus por fortalecer-me no momento mais difícil da minha vida, que ocorreu durante o mestrado.

Aos meus pais, por acharem que eu posso buscar meu crescimento, mesmo com toda sobrecarga do dia a dia no trabalho, incentivando-me e acreditando que eu posso ir mais longe sempre. Obrigada por tudo que sou e tudo que tenho. Amo vocês e tenho muito orgulho de tê-los como pais.

Ao meu chefe, Vicente Nogueira, a quem tento honrar a confiança e dar o meu melhor profissional, pois mesmo em momentos complicados me liberou para as viagens. Espero um dia poder retribuí-lo por todas as oportunidades que me concedeu.

As minhas queridas amigas Nilka, Joyce, Socorro, Patrícia e Ana Rita presentes constantemente e apoiando-me nas mais diversas fases dessa trajetória.

Ao meu Renan que foi mais que companheiro e cuidou demasiadamente de mim.

E claro, a minha brilhante orientadora Silvana Leite, que soube compreender minhas dificuldades e minhas limitações, segurou-me, motivou-me e conduziu-me com suas mãos e sua inteligência. Eu não poderia ter uma orientadora melhor. Muito Obrigada!

RESUMO

Este trabalho aborda a análise da trajetória de um grupo específico: usuários que tiveram acesso aos medicamentos por via judicial, tendo por referencial a questão da cidadania na garantia do direito à saúde, envolvendo o acesso aos serviços públicos, ao cuidado e ao tratamento – o que inclui o acesso aos medicamentos. Adotou-se como percurso metodológico a abordagem qualitativa. Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas com dez usuários. Utilizou-se representação gráfica para descrever o itinerário da peregrinação no acesso aos medicamentos no estado do Amazonas e a identificação do processo de empoderamento ocorrido durante a peregrinação, através de fluxograma, refletindo a compreensão do usuário sobre o fenômeno da judicialização como forma de acesso aos medicamentos, suas percepções e entendimentos. A judicialização na saúde se mostrou como fator agregador no conhecimento dos direitos, da cidadania. Empoderou os sujeitos, que na sua trajetória de vida, acabaram adquirindo um grande aprendizado. Fazendo-se detentor da direção necessária para poder tentar gozar da melhor saúde, passaram a conhecer os programas do SUS, o Judiciário, seus percursos, foram fortalecidos, mas adequados na relação entre o sujeito e o Estado, onde a interpretação dos direitos sociais permaneceu na dimensão individual, desconsiderando a dimensão coletiva.

PALAVRAS-CHAVE: Acesso a Medicamentos. Direito à Saúde. Equidade em Saúde.

ABSTRACT

This thesis analyzes a specific group: citizens that had access to medication through court orders, due to constitutional rights related to health care, access to public services, and medical treatment, which includes medication. The qualitative approach was used as method. Data was collected through interviews with ten public health care users in Manaus. Graphic representations were used to describe the long process citizens need to fulfill in order to have access to medication in the State of Amazonas, the identification of the empowerment verified during this process and its reflex on the users comprehension and perception that judiciary involvement is necessary for medication access. The search for court orders on health care was responsible for improving the users knowledge on the system and their rights, which empowered them. Having learned the right path for better health care access, they began to understand the Brazilian United Health Care System, the Judiciary and its means. However, the relationship of submission between the State and the citizen remains, the comprehension of social rights is still seen individually, not for the society as a whole.

KEYWORDS: Access to Medication. Right to Health Care Access. Equity in Health Care Access.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	6
2	OBJETIVOS.....	9
2.1	Objetivo Geral.....	9
2.2	Objetivos Específicos	9
3	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	10
3.1	Cidadania e Constituição de Direitos.....	10
3.1.1	Raízes Históricas do Direito no Brasil	17
3.2	A Saúde Pública no Brasil	23
3.2.1	O Acesso a Medicamentos e o SUS	30
3.2.2	Direito à Saúde no cotidiano dos usuários nos serviços de saúde.....	34
3.3	Caminho dos Medicamentos- Processo de Judicialização na Saúde	36
4	METODOLOGIA.....	41
4.1	Método da pesquisa	41
4.2	O Local de Estudo.....	42
4.3	A Seleção dos Entrevistados.....	43
4.4	Perfil dos Entrevistados	44
4.5	As Entrevistas	46
4.6	O Plano de Análise	47
4.7	Considerações Éticas	49
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	50
5.1	A Peregrinação no Acesso aos Medicamentos	50
5.2	Concepção de Direito e Consciência Sanitária.....	62
5.3	Avanços e Retrocessos na Cidadania.....	71
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
7	REFERÊNCIAS	80
	ANEXOS	90
	ANEXO A - Termo de Aceite de Orientação.....	90
	ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	91
	ANEXO C - Termo de Compromisso de Utilização e Divulgação de Dados.....	94
	ANEXO D - Roteiro de Entrevista.....	95
	ANEXO E - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	97
	APÊNDICE	98
	APÊNDICE A - Representação do Empowerment	98

1 INTRODUÇÃO

Após a aprovação da *Constituição Federal* Brasileira de 1988 tornou-se cada vez mais freqüente a interferência do poder judiciário em questões que, primariamente, são da competência dos poderes executivos ou legislativos. A este novo papel exercido pelo Judiciário na garantia de direitos individuais tem sido atribuída a noção de *judicialização*.

No campo específico da política de saúde, a *judicialização* tem se traduzido como a garantia de acesso a bens e serviços por intermédio do recurso a ações judiciais. Por isso, a fase atual do Sistema Único de Saúde é caracterizada pela presença marcante dos atores jurídicos e até mesmo o desenvolvimento de um ramo do Direito que ficou conhecido como Direito Sanitário. Esta é uma consequência da constitucionalização do direito à saúde.

Um dos aspectos da assistência médica que mais tem sido alvo das ações judiciais é a assistência farmacêutica, ou seja, a garantia do acesso a medicamentos não disponíveis, ou em falta nos serviços públicos, em razão de preços abusivos praticados pelos fabricantes ou de falta de estoque, padronização do uso, registro no país e comprovação científica de eficácia.

O processo de judicialização na saúde parece algo obscuro, tanto para os usuários quanto para as instituições, pois esses últimos parecem inseguros e pouco orientados no que tange os pleitos no acesso aos medicamentos - carência de compreensão e domínio do processo como um todo.

A Justiça tende a entender o direito à saúde como um direito individual, e não como um direito coletivo. Ela age, na sua maioria, em função daqueles usuários que, por possuírem maiores informações e maiores recursos, são capazes de acioná-la quando têm seus direitos negados (MARQUES, 2002).

No Estado do Amazonas o volume de ações contra o Estado cresce. Este crescimento também é apontado em estudos sobre estados como São Paulo, Rio de Janeiro e Santa Catarina. Entretanto, no Amazonas, em muitos casos, a resposta dos serviços ainda aparenta ser mais morosa e não há uma postura imediata de retorno do Estado.

Para a mestrandia, advogada que trabalhou e milita na área da educação e formação técnica em saúde no estado do Amazonas, o tema da judicialização da saúde desperta especial interesse, uma vez que traz para a arena pública os ditames do direito e as políticas de saúde, umas vezes em confronto, outras em conjunto, e sempre tendo o cidadão como objeto ou como sujeito de suas ações.

A compreensão dos usuários sobre o fenômeno da judicialização nos serviços de saúde como forma de acesso aos medicamentos – suas percepções e entendimentos - ainda são pouco investigados e conhecidos. O presente estudo se propõe a conhecer a trajetória desses usuários, suas dificuldades e seu comportamento frente ao sistema, buscando compreender como ele age nesse complexo processo de acesso aos medicamentos, na perspectiva de garantir seu direito à saúde, que reflete como consequência um empoderamento individual.

O acesso aos medicamentos deveria ser uma resposta concreta por parte do Estado, delineada por uma política social maior – a política de saúde. Considerando que as políticas sociais “são parte intrínseca da construção coletiva e conjunta da nacionalidade, da cidadania e da institucionalidade estatal” (FLEURY, 1997, p. 14), sua análise requer que se vá além da descrição do conjunto de serviços e/ ou produtos ofertados e da sua formalização jurídico-institucional. Conforme Fleury (1997, p. 174):

[...] um esquema geral de análise das políticas públicas deveria contemplar, em uma dimensão histórica e, portanto, espaço-temporal, as condições de sua emergência, a dinâmica de seu desenvolvimento e as condições e tendências de seu desdobramento político – institucional.

Sendo assim, é preciso retomar a perspectiva de difusão de consciência sanitária, como consciência política de direito à saúde, já que está provado que não se cria igualdade apenas por decreto, por meio de lei, apesar de estes colaborarem.

De qualquer forma, como assinala De Luca (2003, p. 488), “a garantia de direitos nos textos legislativos, ainda que essencial, não basta para torná-los efetivos na prática”. Portanto, mesmo que sejam avanços claros, pois não é de pouca importância constar no corpo da lei, é preciso estar atento à advertência de Bobbio (1992a, p. 5), de que “os direitos de cidadania são históricos, ou seja, nascidos em certas circunstâncias, caracterizados por lutas em defesa das novas liberdades contra velhos poderes e nascidos de modo gradual, nem todos de uma vez e nem de uma vez por todas”.

De fato, aprendemos com a história que a manutenção e a ampliação de certas conquistas de cidadania envolvem um processo de embates sociais e políticos permanentes, resultando da luta de classes de qualquer sociedade. Nenhum elenco de direitos tem caráter irreversível.

A ênfase atual nos aspectos legais e institucionais termina por não deixar de lado a necessidade de retomar, permanentemente, o caminho da construção dos sujeitos. A formação de identidades, a difusão da consciência sanitária, a organização em coalizões sociais pela

defesa de uma reforma radical são a única maneira de superar os entraves atuais e aprofundar a democratização da saúde. A possibilidade de emancipação e diferenciação só pode ser assegurada através da complexificação do tecido social, em duplo movimento de construção de identidades e formas orgânicas autônomas e de inserção de seus interesses na arena pública (FLEURY, 1997).

Assim, assumindo uma interpretação da concepção dos usuários, o trabalho estabelece um olhar em decorrência de processos históricos e de relações sociais e políticas que são apresentadas sucessivamente nos capítulos com o objetivo de fornecer os pressupostos teóricos que apoiarão e servirão de referência, posteriormente, para a reflexão sobre as especificidades relacionadas à concepção de direito à saúde.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Analisar como os beneficiários de medicamentos via mandados judiciais se reconhecem à luz do direito social.

2.2 Objetivos Específicos

- a) Descrever o entendimento do beneficiário sobre o acesso a medicamentos no Sistema Único de Saúde.
- b) Analisar a compreensão do beneficiário de medicamentos sobre a sua capacidade de agir e sobre esse contexto.
- c) Avaliar a existência de articulação dos beneficiários de medicamentos na sociedade civil com agrupamentos de interação com o Estado/Governo e com outros poderes institucionais.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 Cidadania e Constituição de Direitos

A cidadania tem suas raízes, lá na Antiguidade, sobretudo nas cidades-estado da Grécia Clássica. Naquele momento, cidadania envolvia, sobretudo, a ideia de participação dos homens livres no governo da ‘pólis’, configurando o que se pode entender como direitos e deveres políticos no âmbito da esfera pública. Era do *ágora*, espaço público por excelência, que os indivíduos definiam as leis e as questões do Estado.

É fato que nem todos possuíam tais prerrogativas, não sendo considerados cidadãos, os escravos, as mulheres e os estrangeiros, um total de $\frac{3}{4}$ da população. Além do mais, na cidadania antiga, a vida privada, civil, era o espaço da sujeição e do poder absoluto. A liberdade existia apenas para a pólis e os indivíduos tinham suas vidas pessoais regidas pelo Estado, nos mais diversos níveis, como, por exemplo, na proibição de celibato, na obrigação de raspar o bigode, na regulação da ‘moda’, etc. (COMPARATO, 1998).

O que definia o indivíduo como sujeito de direito não era a sua condição humana, mas sim a de membro da comunidade política, ou seja, de participar da coletividade/cidade. E aqui aparece um aspecto importante que diferencia a cidadania na forma como ela emerge no mundo moderno. Neste último, o indivíduo se torna titular de direitos não apenas como cidadão, mas como homem, sendo pela via dos direitos civis - reconhecidos como direitos naturais, universalmente válidos porque seus por natureza - que a condição de cidadão inicialmente se estabelece. Segundo Coutinho (1997),

[...] no mundo moderno, a noção e a realidade da cidadania também estão organicamente ligadas à ideia de direitos; mas num primeiro momento, ao contrário dos gregos, precisamente à ideia de direitos individuais ou civis. John Locke, por exemplo, que viveu no século XVII, baseou seu pensamento político na afirmação de que existem direitos naturais. Os indivíduos, enquanto seres humanos (e não mais enquanto membros da pólis, como entre os gregos, ou enquanto membros de determinado estamento, como na Idade Média), possuiriam direitos.

Os teóricos liberais do jusnaturalismo, ou ‘doutrina dos direitos naturais’, que repõem a questão da cidadania nos termos de direitos universais inscritos numa suposta natureza humana, garantidos àqueles reconhecidos como cidadãos no interior do agrupamento nacional em processo de formação. Direitos Civis, portanto, garantidores das liberdades individuais, definidos como fundamentais seja na *Bill of Rights* (Declaração de Direitos –

1689), promulgada pelo parlamento britânico após a Revolução Gloriosa, ou na Declaração de Independência dos EUA (1776) e, ainda, na Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão (1789), estabelecida pela Revolução Francesa (QUIRINO; MONTES, 1986).

De acordo com Reis (1999), a cidadania é um processo historicamente constituído de ampliação de direitos tem três níveis distintos, iniciando-se pelos civis, e vinculados à condição de pertencimento a um determinado Estado – nação. Cre-se que a formulação desenvolvida pelo sociólogo britânico Marshall (1967), oferece uma contribuição. Observando o processo histórico vigente na Inglaterra, definiu certa perspectiva cronológica de implantação dos direitos de cidadania em três momentos sucessivos: inicialmente, implantou-se, basicamente no século XVIII, os chamados ‘direitos civis’ (liberdade de ir e vir, de pensamento, de religião, de opinião, direito à vida, à justiça e à propriedade, de estabelecer contratos), definidos pela ideia de liberdade individual; em seguida ‘os direitos políticos’, no século XIX, que asseguram a participação dos indivíduos no governo da sociedade (como votar e ser votado, direito de associação e organização), consagrados como direitos individuais exercidos coletivamente, e , por último, aos ‘direitos sociais’ no século XX, que garantem a participação na riqueza do país – como educação, saúde, trabalho, aposentadoria e salário digno - envolvendo a presença do Estado como criador das condições econômicas para a sua viabilização.

Essa divisão dos direitos civis, políticos e sociais teria sido possível, de acordo com Marshall (1967), em função de um processo de diferenciação institucional por que passou a sociedade inglesa no seu processo de constituição nacional, ultrapassando a antiga ordenação estamental típica do feudalismo, que se caracteriza por agregar cada indivíduo num certo status particular, com instituições e prerrogativas próprias. Nesse momento histórico, as instituições se encontravam amalgamadas umas às outras, indiferenciadas por estamento – uma mesma instituição era uma assembleia legislativa, um conselho governamental e um tribunal de justiça. O que se observa como dinâmica evolutiva natural e endógena é a separação das diversas instituições, que adquirem funções especializadas, garantindo tipos especiais de direitos. Ao mesmo tempo, verifica-se um processo de fusão das instituições no plano geográfico, que deixam de referir-se ao plano local e passam a possuir uma base nacional (REIS, 1999).

Ainda segundo Reis (1999), esse processo de diferenciação das diversas esferas da vida social, características da ordem burguesa em expansão, permitiu que diversos tipos de direitos pudessem ser definidos, o que teria levado a se implantarem obedecendo a dinâmicas diferentes de temporalidade e de sequenciamento histórico/cronológico. Com efeito, a

perspectiva ‘em escala’ de Marshall (1967) estabelece certa linha evolutiva e lógica nesse processo de expansão da cidadania, em que a introdução dos direitos civis cria as condições de possibilidade para o estabelecimento dos direitos políticos, que, por sua vez, permite o avanço dos direitos sociais, este último assentado, fundamentalmente, no tripé: educação, saúde, trabalho.

É interessante observar que, embora obedçam a uma dinâmica evolutiva e lógica, não se caracterizam pela presença de um mesmo princípio político, tendo em vista que os dois primeiros direitos – civis e políticos – surgem como limites ao poder do Estado, com o cidadão, de certa forma, buscando construir proteções à interferência opressora do Estado. No caso dos direitos civis, caracterizados, segundo a literatura, por um tipo de liberdade ‘negativa’, os indivíduos historicamente buscaram opor-se à ação autoritária e despótica do Estado absolutista; em relação aos direitos políticos, vistos como liberdade ‘positiva’, expressam a exigência de uma ação ativa e participativa dos cidadãos na condução dos negócios do estado “contra um estado antes oligárquico” (PEREIRA, 1997).

De qualquer modo, ambos invocam certa reação, definida historicamente, ao poder estatal, que aí aparece como ameaçador das liberdades fundamentais – civis e políticas. No caso dos direitos sociais, a lógica de ação é outra, porquanto ao contrário de um estado contido, recolhido, exige-se uma presença mais forte e atuante deste, de modo que se possa garantir um mínimo de bem-estar social para todos. Seria, pois, através da ampliação do escopo de intervenção estatal que se poderia garantir a participação básica de todos nos frutos de riqueza produzida coletivamente, encurtando as desigualdades sociais e produzindo maior justiça social. Por isso, alguns autores procuram estabelecer distinções entre os diversos tipos de direitos, definindo os dois primeiros – civis e políticos – como “direitos-liberdade” (SORJ, 2004) ou de “primeira geração” (BOBBIO, 1992b) e os direitos sociais como “direitos-credores”, dependentes do Estado, ou de “segunda geração”. Justamente por isso, por dependerem do Estado, os direitos sociais sempre foram encarados com desconfiança pela tradição liberal e hoje se encontram na linha de ataque das políticas neoliberais que pretendem reduzir o papel do Estado.

Segundo Machado (2006) a ideia de Estado Democrático de Direito se relaciona à necessidade de superação das desigualdades sociais e regionais e à instauração de um regime democrático que, efetivamente, realize a justiça social. Para tanto, é necessário ampliar a noção de Estado de Direito tradicionalmente limitada à sua definição formal, como o ‘governo de leis’, mas compreendê-lo como um Estado material de Direito, em que sejam reconhecidos, ao mesmo tempo, como meta, parâmetro e limite da vida estatal, certos valores,

direitos e liberdades fundamentais, superando, desta forma, uma noção que se limita a garantir determinadas formas e procedimentos da organização do poder e das competências dos órgãos estatais.

Os direitos fundamentais constituem critérios de legitimação de poder estatal e, por conseguinte, da própria ordem constitucional, na medida em que “o poder se justifica por e pela realização dos direitos do homem e que a ideia de justiça é hoje indissociável de tais direitos” (SARLET, 2002). Funda-se, desta forma, um profundo entrelaçamento entre os direitos fundamentais e o Estado de Direito. Como argumenta Bobbio (1992b), a discussão a respeito da justificação da origem desses direitos perde sentido com a adoção, nas últimas décadas, pela maioria dos países, de uma declaração universal dos direitos do homem. “É preciso que se esteja convencido de que a realização dos direitos do homem é uma meta desejável; mas não basta essa convicção para que aquelas convicções se efetivem” (BOBBIO, 1992b, p. 23). Essa meta desejável estabelece uma ligação inequívoca entre as competências do Estado e os interesses sociais. Sarlet (2002), utilizando uma citação de Pérez Luño, insiste na existência de um nexo de interdependência entre estado de Direito e os direitos fundamentais, “uma vez que o Estado de Direito exige e implica, para sê-lo, a garantia dos direitos fundamentais, ao passo que estes exigem e implicam para sua realização, o reconhecimento e a garantia do Estado de Direito” (SARLET, 2002, p. 69).

Embora com frequência se utilize indiferenciadamente os termos ‘direitos humanos’ e ‘direitos sociais’ ou ‘direitos fundamentais’, é necessário diferenciá-los pelos seus próprios processos de construção histórica. De acordo com Sarlet (2002, p. 37), direitos fundamentais se caracterizam por serem precisos e restritos, pois são constituintes do conjunto de direitos e liberdades reconhecidos institucionalmente pelo Estado e garantidos pelo direito positivo, referindo-se, portanto, a direitos determinados no espaço e no tempo, “cuja denominação se deve ao caráter básico fundamentador do sistema jurídico do Estado de Direito”. Já o termo ‘direitos humanos’ diz respeito ao internacional que reconhece o ser humano como tal – a partir da concepção de humanidade - independentemente de sua vinculação constitucional, referindo-se, portanto, a todos os povos e tempos.

Não há dúvidas da existência de uma vinculação entre os dois tipos de direitos, pois o titular dos direitos fundamentais sempre será um ser humano. Porém, determinado Estado pode não garantir certos direitos fundamentais aos seus cidadãos, o que lhes tira a condição de ser humano. A adoção dos direitos fundamentais pelas constituições dos Estados aconteceu muito tempo depois de serem reconhecidos os direitos humanos e, como salientou Bobbio (1992b, p. 5), ocorreu por diversas lutas históricas, “não todos de uma vez, nem de uma vez

por todas”. A noção da conquista de novos direitos nos remete a outra concepção do campo jurídico: as “gerações” de direitos.

Embora autores como Sarlet (2002) prefiram a denominação ‘dimensão’ dos direitos, em contraposição à “geração” (de acordo com ele, o segundo termo indica ideia de substituição e não de ampliação), será utilizado, para fins de exposição, o termo empregado por Bobbio (1992b): “as gerações do direito”. Falar-se-á dos mais relevantes direitos fundamentais da primeira e da segunda geração.

De acordo com a leitura de Sarlet (2002), o reconhecimento, nas primeiras constituições escritas, de tais direitos fundamentais, é produto do pensamento liberal burguês do século XVIII, notadamente de cunho individualista. Externava-se, desta maneira, a necessidade de delimitação de uma zona de não intervenção do Estado, caracterizando-se como direito de defesa, demarcando uma esfera de autonomia individual frente ao poder do estado.

Por este motivo, são apresentados como direitos de cunho ‘negativo’, ou seja, para sua efetivação é necessária a não intervenção dos poderes públicos, sendo, nesse sentido, “direitos de resistência ou de oposição perante o Estado” (SARLET, 2002, p. 54). Destacam-se, no rol desses direitos, os direitos à vida, à liberdade, à propriedade e à igualdade perante a lei. Posteriormente, foram complementados por uma gama de liberdades, incluindo as liberdades de expressão coletiva (liberdades de expressão, imprensa, manifestação, reunião, associação, etc.), e pelos direitos de participação política (o direito ao voto). Para o autor, isso revelou “íntima correlação entre os direitos fundamentais e a democracia” (SARLET, 2002, p. 55).

A inserção dos direitos sociais nas constituições dos Estados nacionais modernos foi inspirada por duas correntes preponderantes do pensamento ocidental que se estabeleceram definitivamente na segunda metade do século XVIII a partir de episódios históricos marcantes, como a Independência dos Estados Unidos (1776), a Revolução Industrial Inglesa e a Revolução Francesa (1789). Essas duas correntes seriam a anglo-saxã e a francesa (suscitadas, no primeiro caso, por pensadores liberais, como John Stuart Mill e John Locke e, no segundo, por Montesquieu e Rousseau). Em linhas gerais, a primeira corrente se distinguiria da segunda por sua ênfase na sociedade como projeção dos indivíduos, ao passo que, na última, o indivíduo cederia lugar ao cidadão, criação da sociedade política, isto é, do Estado. A noção de que os direitos individuais teriam precedência e, por conseguinte, proeminência sobre os direitos sociais, isto é, no jargão tautológico do direito, de que os direitos de primeira geração viriam, “naturalmente”, em primeiro lugar, e os de segunda

geração, em segundo, provém primordialmente da tradição anglo-saxã, fonte de um dos mais conceituados teóricos do direito do último século, T. H. Marshall (apud MACHADO, 2006).

Os direitos fundamentais de primeira geração, segundo Bonavides (apud SARLET, 2002), são os direitos de liberdade e igualdade formal, os primeiros a constarem na normatividade constitucional. Seriam os chamados direitos civis e políticos, que correspondem, historicamente, à fase inaugural do constitucionalismo ocidental, nunca tendo deixado de postular nas constituições até os dias de hoje. O paradigma dos direitos da primeira geração foi o principal ponto de embates até o início do século XX, a partir de então, foram engendrados novos direitos fundamentais.

Dado que o século XIX foi marcado pelo advento dos direitos da primeira geração (direitos civis e políticos), o decorrer do século XX se caracterizou por uma nova ordem social. A simples garantia formal da liberdade e igualdade não gerava frutos para todas as classes sociais, sobretudo, a imensa massa trabalhadora explorada no capitalismo da época.

De acordo com Bobbio (1992b), os direitos individuais tradicionais constituem-se em “liberdades”, já os chamados direitos sociais consistem em “poderes”. O autor explica que “liberdades” se referem aos direitos garantidos quando o Estado não intervém e “poderes”, aos direitos que exigem uma intervenção do estado para sua efetivação. Neste raciocínio, liberdades e poderes são incompatíveis, e não complementares, como se crê frequentemente. “A sociedade histórica em que vivemos, caracterizada por uma organização cada vez maior em vista da eficiência, é uma sociedade em que cada dia adquirimos uma fatia de poder em troca de uma fatia de liberdade” (BOBBIO, 1992b, p. 44).

Esta nova ordem social apresenta uma estruturação dos direitos fundamentais não mais sedimentada no individualismo do modelo anterior, mais requer, ao contrário, a cessão de uma parte da individualidade em troca de garantias sociais. A diferenciação destes direitos está em sua ‘dimensão positiva’, uma vez que se trata “não mais de evitar a intervenção do Estado na esfera da liberdade individual, mas, sim, [...] de propiciar um ‘direito’ de participar do bem-estar social” (SARLET, 2002, p. 55). Estes direitos se caracterizam por propiciarem aos indivíduos direitos a prestações sociais estatais, como saúde, educação, trabalho, etc.

Os direitos fundamentais da segunda geração se tornam, portanto, tão essenciais quanto os direitos fundamentais da primeira geração, seja por sua universalidade, seja por sua eficácia. Assim, são caracterizados como direitos sociais, culturais e econômicos, bem como os direitos coletivos ou de coletividades, introduzidos no constitucionalismo das distintas formas de Estado social. Os direitos de segunda geração estão profundamente relacionados aos chamados direitos prestacionais sociais do Estado para com o cidadão. É dever do Estado

garantir determinados “serviços” à sociedade. Estes direitos passam a incluir o rol de poderes da sociedade, caracterizando-se como certa passagem das liberdades formais abstratas para poderes materiais concretos (MACHADO, 2009).

Ainda segundo Machado (2009) a marca desta nova fase dos direitos fundamentais não está somente no fato de estes direitos terem escopo positivo, mas, principalmente, por se caracterizarem como “liberdades sociais”, como, por exemplo, liberdade de sindicalização, do direito de greve, etc. Em resumo, o direito à saúde integra os direitos fundamentais da segunda geração, pois exige do Estado prestações positivas para, deste modo, evidenciar a sua garantia e efetividade, sendo chamado, portanto, de direito social prestacional. Talvez por isso, a noção de direito à saúde tenha se aproximado da ideia de garantia de acesso a bens e serviços de saúde. Compreender o direito à saúde como direito de cidadania vai além de uma discussão formal ou jurídica.

Não resta dúvida, pois, que é em função da luta popular pela conquista de certos direitos, mas também pela aplicação da lei, que se garante a sua efetividade. Do contrário, pode-se rumar para modelos jurídicos e constitucionais ótimos em termos de regulação da cidadania e realidades absolutamente distantes dos protótipos legais. E é nesse ponto que os críticos que denunciam o caráter problemático da cidadania no Brasil entram em conflito, acusando o descompasso brasileiro entre o “país legal” e o “país real”. Mas recorrendo à história também é que se podem matizar muitas críticas que são dirigidas às insuficiências do processo brasileiro de cidadania (REIS, 2002).

Podemos concluir com Reis (2002), que, no Brasil, a instauração de direitos sociais constituiu, em determinado momento, uma condição para a limitação ou mesmo a supressão dos direitos civis e políticos. Já nos Estados Unidos, os direitos civis e políticos se estabeleceram simultaneamente no momento da elaboração da Constituição. As duas experiências demonstram a inexistência de uma sequência lógica necessária à expansão da cidadania. O estabelecimento da cidadania resulta, portanto, de correlações de forças e das condições estruturais, próprias a cada formação social e histórica, e não diz respeito à democracia em geral.

Segundo Machado (2009) os direitos sociais, conquistados no plano legal com a redemocratização no Brasil, não encontraram meios nem espaços de realização na nova esfera pública, regida pela lógica de redução dos gastos públicos, obediente ao novo papel desempenhado pelo Estado de gestor de dívida pública e de avalista do capital internacional. Se, no período da ditadura militar, os direitos sociais foram migalhas de uma promessa de

bolo jamais repartido entre a população, na nova ordem democrática eles são considerados, já de antemão, anseios economicamente inalcançáveis, embora, desejáveis e legítimos.

Bobbio (1992b) convida a recordar que “o mais forte argumento adotado pelos reacionários de todos os particularmente contra os direitos sociais, não é a sua falta de fundamento, mas sua inxequibilidade”. De acordo com o autor, a enunciação destes direitos congrega diversos atores, sendo o acordo, portanto, obtido com relativa facilidade, independentemente do poder de convicção de seu fundamento absoluto. Entretanto, no momento de passar da teoria sobre os direitos à ação, ainda que seu fundamento seja inquestionável, começam as reservas e oposições.

3.1.1 Raízes Históricas do Direito no Brasil

De acordo com Leonardo Santos (2009), quando se analisa os principais acontecimentos políticos de nossa história, desde a Independência do Brasil até a implantação da Nova República, vê-se uma constante: a conciliação entre os velhos donos do poder e os setores sociais emergentes sob a condução do bastão estatal, transformando pouca coisa para que tudo no poder permaneça como está. Isto, sem dúvida, impediu a formação de uma sociedade democrática com traços nacionais mais sólidos, impossibilitando a realização do direito ao exercício da cidadania democrática para amplos setores da população brasileira.

O estatismo autoritário brasileiro tem suas raízes no “arcaísmo da dominação de tipo oligárquico-patrimonial, herdado da estrutura colonial portuguesa, aliado ao artificialismo da introdução da ideologia liberal” em nosso país. Nesse sentido, o formalismo, o artificialismo das leis e a concepção tutelar do poder encontram sua razão histórica no modo peculiar com que foi introduzida pelos portugueses a democracia no Brasil (SANTOS, 2009).

A dominação ibérica trouxe traços distintivos, caracterizadores do processo evolutivo da formação do Estado brasileiro. Sobre essa dominação, o prestigiado intérprete da formação da sociedade brasileira, Sérgio Buarque de Hollanda (1973), diz o seguinte:

O que principalmente a distingue é, isto sim, certa incapacidade, que se diria congênita, de fazer prevalecer qualquer forma de orientação impessoal e mecânica sobre as relações de caráter orgânico e comunal, como o são as que se fundam no parentesco, na vizinhança e na amizade.

Dessa forma, as estruturas de poder no Brasil foram consolidadas e representadas, de certa forma ainda são, sobre valores e práticas ínsitas ao processo de formação do Estado brasileiro. Citando mais uma vez Holanda (1973), em uma de suas precisas interpretações, entende que os valores de organização social trazidos pelos portugueses foram representativos das estruturas de poder aqui fundada, eis o que diz o historiador sobre os valores enaltecidos na estruturação da sociedade e do Estado: “o peculiar da vida brasileira parece ter sido uma acentuação singularmente enérgica do afetivo, do irracional, do passional, e uma estagnação ou antes uma atrofia correspondente das qualidades ordenadoras, disciplinadoras, racionalizadoras” (HOLLANDA, 1973).

Em nosso país, houve apenas uma adaptação dos princípios e instituições democráticas, porém com a continuidade dos interesses e privilégios dominantes de modo a garantir o predomínio quase absoluto das elites (agrárias, industriais e burocráticas), de outra parte, tratou-se de generalizar a ideia autoritária e elitista que considera o povo como imaturo e despreparado para o exercício da democracia e, portanto, para organizar a sociedade e o Estado. Isso evidencia a “imaturidade do Brasil escravocrata para transformações que lhe alterassem profundamente a fisionomia” (SANTOS, 2009).

Tal ideia, disseminadora e perpetuante do preconceito contra os pobres, mestiços e negros, verificou-se no início da República, com uma dura decisão política denegatória da condição de cidadania, ao substituir os indivíduos mencionados, como força de trabalho, por imigrantes. Nada mais comum que a elite, transportada de súbito para as cidades, carregasse consigo a mentalidade, os preconceitos e o teor de vida que tinham sido atributos específicos de sua primitiva condição (SANTOS, 2009).

A República, assim, surge mantendo os mesmos padrões de dominação, embora tenha modificado as estruturas de poder. Nada mais representativo de um movimento que se iniciou restrito a determinados grupos de interesse, sendo quase nula a participação popular. A Constituição da primeira República tinha um fundo puramente liberal, garantiu e enunciou as clássicas liberdades privadas, civis e políticas, silenciando sobre a proteção ao trabalhador.

Ainda na República, quanto ao novo modelo eleitoral, embora deixe de ter por base o voto censitário, ainda não se torna um direito universal, já que a cidadania política não poderia ser exercida por mulheres, mendigos, religiosos, soldados e analfabetos. O significado desta restrição é profundamente antidemocrático, pois num país recém saído da escravidão, a maioria dos ex-escravos ainda era analfabeta. Tal quadro se agravava ainda com um poder político impessoal e não submisso a nenhuma lei (SANTOS, 2009).

Santos (2009) afirma que o coronelismo e o clientelismo foi, e é uma mancha difícil de apagar, perpetuou-se e ainda insiste em dar sinais de vida. Antes, o coronelismo se distinguia mais pelo compromisso entre poder privado e poder público. O compromisso derivava de um longo processo histórico e se enraizava na estrutura social. O clientelismo, isto é, a troca de favores com o uso de bens públicos, sobretudo empregos, tornou-se a moeda de troca do coronelismo. O coronel nomeava, ou fazia nomear, filho, genro, cunhado, primo, sobrinho. A urbanização, a industrialização, a libertação do eleitorado rural e o aperfeiçoamento da justiça eleitoral iriam enterrar coronéis e coronelismo.

O coronelismo, como sistema nacional de poder, sofreu grande golpe quando Getúlio Vargas assumiu o poder em 1930, decretando intervenção federal na maioria dos estados, “buscando desarmar o poder das oligarquias estaduais e o sistema coronelista” (SANTOS, 2009). No entanto, traços desse tipo de dominação continuaram, e como dito antes, as elites políticas não se exaurem ou extinguem, mas se transformam e se amoldam ao contexto político-histórico. Assim foi que o Coronelismo conseguiu sobreviver, inclusive, sobrevivendo nos dias atuais, isto é, os coronéis não desapareceram. Surgiu, então, o novo coronel, metamorfose do antigo, que vive da sobrevivência de traços, práticas e valores remanescentes dos velhos tempos. O historiador José Murilo de Carvalho (2003) faz uma interessante observação, para ele:

[...] o coronel de hoje não vive num sistema coronelista que envolvia os três níveis de governo, não derruba governadores, não tem seu poder baseado na posse da terra e no controle da população rural. Mas mantém do antigo coronel a arrogância e a prepotência no trato com os adversários, a inadaptação às regras da convivência democrática, a convicção de estar acima da lei, a incapacidade de distinguir o público do privado, o uso do poder para conseguir empregos, contratos, financiamentos, subsídios e outros favores para enriquecimento próprio e da parentela. (CARVALHO, J., 2003).

Questões históricas remetem à tradição brasileira de direitos sociais vinculados a um contrato compulsório de caráter contributivo, contrapostos a medidas assistencialistas aos carentes.

No Brasil, seria necessário à remoção dos entulhos, dos estorvos autoritários ou conservadores da estrutura estatal (política), dos tradicionalismos da **Casa Grande** e do servilismo da **Senzala**, bem como aprofundar radicalmente a democracia (como democracia popular ativa, **cidadania democrática**, com a prevalência dos direitos humanos e do princípio da dignidade humana). Não se trata de resgatar o custo social do modelo de acumulação prevalente no país, mas sim da construção da cidadania a partir das reivindicações concretas dos segmentos mais desfavorecidos da população, não da ótica da saúde como questão

institucional versus questão social, mas da busca da legitimidade das reformas concretas que respondam às expectativas e às necessidades da população (MARTINEZ, 2003).

Roberto DaMatta (2000) em suas análises sobre o dilema cultural brasileiro, questionou a presença de evidências positivas de cidadania no Brasil. Tratando da gramática das relações sociais no país, observa uma dicotomização entre indivíduo e pessoa, instituidora de um sistema dual metaforizado na distinção entre casa e rua. Como indivíduos, embora cidadãos, somos uma espécie de *joão ninguém*, submetidos ao mundo público (rua), ao universo abstrato da lei, das regras gerais, impessoais e universais; como pessoas, adentramos um universo relacional (casa), de sujeitos concretos que se vêem envolvidos em situações concretas e que se valem de suas amizades e do “capital” que acumularam em termos de contatos e de influência. Aqui entra em cena o “você sabe com quem está falando”, a malandragem ou o famoso *jeitinho brasileiro*.

O resultado é a presença de uma cidadania prejudicada, ambígua, determinada por hierarquia e redes de relações pessoais, dependente, portanto, de quem está implicado na situação e, nesse caso, bem pouco próxima de qualquer regra moderna da equivalência igualitária, com princípios abstratos e universalmente válidos. Como salienta DaMatta (1997, p. 58), “no Brasil é muito mais importante conhecer a pessoa implicada, do que a lei que governa uma dada situação.”

Outro trabalho que reforça o argumento de cidadania anômala no Brasil é o de Tereza Sales. No artigo *Raízes da desigualdade na cultura política brasileira*, Sales (1994) enfatiza a presença de uma cultura do mando e da submissão, gestada, ainda, no latifúndio colonial, com seus traços de continuidade até o presente – através de um processo de recriação efetuado no coronelismo da República Velha – invadindo inclusive o espaço urbano.

Tal legado estabeleceria um tipo de dependência em que a obtenção de direitos estaria intrinsecamente vinculada à ideia de proteção e amparo, sendo vista, portanto, como dádiva – “cultura política da dádiva”- gerando uma situação paradoxal de “cidadania concedida” expressa na sua ideia de que no Brasil “ou bem se manda ou bem se pede” (SALES, 1994, p. 27).

Segundo Carvalho (2003), a legislação social no Brasil possui “um pecado original”, ou seja, foi introduzida em “um ambiente de baixa ou nula participação política e de precária vigência dos direitos civis”. Ou seja, ainda que possa ser citada como cidadania, a crítica fundamental que se observa aí e que determina os seus limites como possibilidade de “conquista democrática” é o fato de que os direitos sociais, obtidos nesse momento, não decorrem de lutas sindicais e políticas dos trabalhadores, que se encontravam na época,

amordaçados nas suas liberdades civis e políticas, mas em virtude de concessões e favores do Estado e, portanto, colocando-os em posição de dependência em relação ao governante.

Santos (1979) na sua análise já clássica sobre o processo de constituição de uma “cidadania regulada” ao longo dos anos 30 do último século, indica os seus limites e insuficiências em termos de princípios universais, ressaltando que, no Brasil, a cidadania se caracteriza pela inserção dos indivíduos em alguma ocupação reconhecida e definida em lei, não se referindo, pois, a um código de valores políticos em que ser membro da comunidade seria suficiente, o que tornava a carteira de trabalho mais do que uma evidência trabalhista, um atestado de pertencimento cívico:

A cidadania está embutida na profissão e os direitos do cidadão restringem-se aos direitos do lugar que ocupa no processo produtivo, tal como reconhecido por lei. Tornam-se pré-cidadãos, assim, todos aqueles cuja ocupação a lei desconhece. A implicação imediata deste ponto é clara: seriam pré-cidadãos todos os trabalhadores da área rural, que fazem parte ativa do processo produtivo e, não obstante, desempenham ocupações difusas, para efeito legal; assim como seriam pré-cidadãos os trabalhadores urbanos em igual condição, isto é, cujas ocupações não tenham sido reguladas por lei [...] a regulamentação das profissões, a carteira profissional e o sindicato público definem, assim, os três parâmetros no interior dos quais passa a ser definir cidadania (SANTOS, 1979, p. 95).

Em que pese à engenhosidade da formulação, aceita por grande parte dos estudiosos que tratam da questão social no Brasil e, por isso já é clássica, a pergunta que se pode fazer é a seguinte: em qual experiência histórica a cidadania prescindiu de “regulações fundadas em formas de estratificação social legalmente sancionadas?” (SORJ, 2004, p. 57). Com efeito, o processo de desenvolvimento de cidadania, seja em uma vertente civil, seja política, seja social, não implicaria, ao contrário, crescente regulação estatal? (REIS, 2002). Ademais, é preciso lembrar que, no plano dos direitos sociais, em boa parte dos países europeus, o processo de sua universalização se estabeleceu apenas no pós-guerra e, na maior partes destes países, até meados do século XX, a distribuição de direitos sociais entre o campo e a cidade foi bastante desigual (SORJ, 2004).

Afora isto e voltando à análise de realidade brasileira, a pergunta a ser feita é: qual a garantia de que, nas lutas concretas da história, os trabalhadores se tenham mantido nos limites da cidadania do trabalho pretendida pelo governo, de forma que os planos estatais de uma “cidadania regulada”, geradora de “lealdade e gratidão”, tenham se firmado plenamente? Algum tipo de incapacidade estrutural ou genética do trabalhador brasileiro o impediria de romper com esse enquadramento?

Ora, o que os estudos mais recentes têm procurado mostrar difere bastante de um quadro estável de “cidadania regulada”, apresentando, ao contrário, trabalhadores que se

prontificam plenamente a ir “além do outorgado” (NEGRO; FORTES, 2003). Com efeito, diversos são os trabalhos que têm procurado apresentar um quadro mais sofisticado e nuançado do processo de construção de uma “cultura de direitos” de cidadania no Brasil, na Era Vargas e nos anos ditos populistas de 1930 a 1964, questionando, via de regra, as interpretações que realçam exclusivamente a capacidade do Estado de impor arbitrariamente suas mensagens e projetos de controle social, na clave ideológica da colaboração das classes. Assim, o que é possível observar, com base nessas colocações, é a superação de um modo de interpretação da realidade, atrelado a certos conceitos – populismo, paternalismo, personalismo, “marca” autoritária – o que sobreleva o papel protagonista do Estado, ativo e poderoso, diante de uma classe trabalhadora passiva, objeto de cooptação desse mesmo Estado, esvaziada, como observa Gomes (1996, p. 15), “de qualquer poder, inclusive o de ter suscitado a cooptação.”

O entendimento geral que se tem é que, a partir dos anos 30 do século passado, o que se colocava em pauta com a presença dos trabalhadores na cena pública e seu reconhecimento como interlocutores pelo Estado, ainda que nos termos de um espaço público que se quer controlado, foi algo mais do que uma “cidadania regulada”, referida ao mundo restrito da produção ou da fábrica, ou seja, das relações de trabalho associadas à esfera econômico-social, mas sim um processo ativo de “luta social travada na arena política” por uma “cidadania ampliada”, que ousava “subverter a programação governamental” e se revelava “maior do que o espaço que lhe fora concebido” (FERREIRA, 1997).

Tendo em vista observações densas do processo histórico brasileiro entre 1930 e 1964, rico em contradições e ambiguidades, muitos escritores têm apontado não para uma classe operária resignada, passiva e plenamente sujeita à manipulação, decorrente de sua fragilidade política e organizativa ou da sua “falsa consciência”, mas sim para atores sociais que, diante de alternativas “historicamente condicionadas” (ARAÚJO, 1996) se “apropriaram” dos rituais de dominação do poder e, bem ou mal, agiram em defesa de suas vidas e interesses.

De uma maneira geral, a literatura histórica e sociológica que vem tratando do tema da cidadania e da obtenção de direitos no Brasil opera a partir da concepção de que aqui tal processo decorreu, sobretudo, da ação demiúrgica do Estado, decorrente, tanto da “marca” autoritária da cultura política brasileira, sendo o nosso liberalismo um grande mal entendido, uma “idéia fora do lugar” (SCHWARZ, 1977), quanto da força da cultura ibérica no país, entendida como reforçadora de um modelo político calcado na integração orgânica dos governantes e dos governados, bem como no predomínio do todo sobre o indivíduo. Fato que

se agrava pela enorme e patológica, porque estrutural, distância que existe no Brasil entre o “país legal” e o “país real”, herança do nosso bacharelismo e da convicção que aqui se tem de que as leis existem “para inglês ver” ou para serem aplicadas aos inimigos. O resultado disso é a configuração de um modelo de cidadania de contornos passivos, quando não sua ausência plena, resultado, fundamentalmente, de uma antecipação generosa e clarividente do Estado e da incorporação tutelada dos brasileiros, que se revelam apáticos e acomodados, praticamente ausentes do processo de conquista de direitos, que mais se parecem com favores, dádivas governamentais geradoras de lealdade e gratidão (MACHADO, 2009).

3.2 A Saúde Pública no Brasil

A história das políticas de saúde no Brasil está inserida em um contexto maior da própria história do Brasil como Estado-Nação. As primeiras ações de saúde pública implementadas pelos governantes foram executadas no período colonial com a vinda da família real para o Brasil (1808) e o interesse na manutenção de uma mão-de-obra saudável e capaz de manter os negócios promovidos pela realeza.

Muitas doenças acometiam a população do país, doenças tropicais e desconhecidas pelos médicos europeus, como a febre amarela e a malária, além das doenças trazidas por eles.

O povo brasileiro se constituía de portugueses, outros imigrantes europeus e, principalmente, índios e negros escravos. Cada um desses grupos era detentor de uma cultura própria, costumes e tradições, e um conhecimento, também diferenciado, acerca das doenças e da forma como tratá-las.

Até a chegada da família real, o assistir a saúde era uma prática sem qualquer regulamentação e realizada de acordo com os costumes e conhecimentos de cada um desses grupos. A população recorria, em situações de doença, ao que fosse viável financeiramente ou fisicamente.

Segundo Baptista (2003), existia o barbeiro ou o prático, um conhecedor de algumas técnicas utilizadas pelos médicos europeus, tais como as sangrias, que atendia à população capaz de remunerá-lo. Existiam os curandeiros e pajés, pertencentes à cultura negra e indígena, mais acessíveis à maioria da população, que se utilizavam de plantas, ervas, rezas e feitiços para tratar doentes. Havia, também, os jesuítas, que traziam algum conhecimento da

prática médica européia, utilizando-se, principalmente, da disciplina e do isolamento como técnica para cuidar dos doentes.

A vinda da família real para o Brasil possibilitou, também, a chegada de mais médicos e o aumento da preocupação com as condições de vida nas cidades, permitindo o início de um projeto de institucionalização do setor de saúde no Brasil e a regulamentação da prática médica profissional.

De acordo com Baptista (2003), a regulamentação do ensino e da prática médica resultou em um maior controle das práticas populares e na substituição gradativa dos religiosos das direções dos hospitais gerais, especialmente, a partir da República. Outro resultado da política de normalização médica foi à constituição de hospitais públicos para atender algumas doenças consideradas nocivas à população e de necessário controle pelo Estado, como as doenças mentais, a tuberculose e a hanseníase.

Nesse período, o interesse pela saúde e pela regulamentação da prática profissional esteve estritamente relacionado ao interesse político e econômico do Estado de garantir sua sustentabilidade e a produção da riqueza, seguindo uma velha política, já aplicada com sucesso em outros países da Europa, desde o início do século XVIII, de controle da mão-de-obra e dos produtos, com ações coletivas para o controle das doenças, disciplina e normalização da prática profissional (COSTA, 1985).

A proclamação da República, em 1889, inicia um novo ciclo na política de Estado com o fortalecimento e a consolidação econômica da burguesia cafeeira. As políticas de saúde ganham mais espaço nesse contexto, assumindo um papel importante na construção da autoridade estatal sobre o território e na conformação de uma ideologia de nacionalidade, configurando um esforço civilizatório.

A partir de 1902, com a entrada de Rodrigues Alves, ocorreu um conjunto de mudanças significativas na condução das políticas de saúde pública. A reforma na saúde foi implementada a partir de 1903, sob a coordenação de Oswaldo Cruz, que propõe um código sanitário que instituiu a desinfecção, inclusive domiciliar, o arrasamento de edificações consideradas nocivas à saúde pública, e a atuação da polícia sanitária. O código sanitário, para alguns, foi considerado “um código de torturas”, dada a extrema rigidez das ações propostas.

Durante a Primeira República, o movimento sanitarista trouxe uma situação de saúde como uma questão social e política – o grande obstáculo à civilização. Um dos efeitos políticos do movimento, nesse período, foi a expansão da autoridade estatal sobre o território, ao mesmo tempo em que se criavam as bases para a formação da burocracia em saúde

pública. Em 1920, foi criada a Diretoria Nacional de saúde Pública (DNSP), reforçando o papel do governo central e a verticalização das ações (HOCHMAN; FONSECA, 1999).

Mas o fato é que as ações de saúde pública, voltadas, especialmente, para as ações coletivas e preventivas, deixavam desamparada grande parcela da população que não possuía recursos próprios para custear uma assistência à saúde. O direito à saúde integral não era uma preocupação dos governantes e não havia interesse na definição de uma política ampla de proteção social (BAPTISTA, 2003).

Tradicionalmente, a ideia de direito à saúde no Brasil tem se resumido a uma concepção de acesso aos bens e serviços de saúde. No entanto, essa concepção se choca com a própria história de luta pela afirmação do direito à saúde como direito de cidadania (conforme exigia o Movimento pela Reforma Sanitária). Essa redução está ligada, em parte, à histórica definição de direitos sociais, pautada na prestação de alguns serviços à população.

Na década de 1920, início do século passado, o Estado brasileiro sofria mais agudamente a crise do padrão exportador capitalista. Os países importadores se tornavam cada vez mais exigentes com a qualidade dos produtos e muitas represálias surgiam em relação aos produtos brasileiros, pois os navios e portos ainda mantinham níveis de higiene insalubres, exportando doenças.

As revoltas populares, os movimentos anarquistas e comunistas pressionavam por ações mais efetivas do Estado na atenção à saúde. Foi a partir desses movimentos que o chefe de polícia, Eloy Chaves, propôs, em 1923, uma lei que regulamentava a formação de Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPS) para algumas organizações trabalhistas mais atuantes política e financeiramente, como os ferroviários e os marítimos, ligados à produção exportadora (BAPTISTA, 2003).

O Estado assumiu ativamente, a partir de 30, o papel regulador da economia (FIORI, 1995) e definiu um projeto econômico baseado na industrialização. Investiu na energia, siderurgia e transportes, implantando uma infraestrutura produtiva, absorvendo a mão-de-obra advinda do campo e alavancando a economia nacional. Assistia-se a um gradativo fortalecimento do projeto político-ideológico de construção nacional, acompanhado de medidas que favoreçam sua implementação (LIMA; FONSECA; HOCHMAN, 2005). Duas mudanças institucionais marcaram a trajetória da política de saúde, a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública (MESP) e do Ministério do Trabalho, Indústria e Comércio (MTIC).

A política de proteção ao trabalhador, iniciada no governo Vargas, marca uma trajetória de expansão e consolidação de direitos sociais. Algumas políticas foram

importantes: a obrigatoriedade da carteira profissional para os trabalhadores urbanos, a definição da jornada de trabalho de oito horas, o direito a férias e a lei do salário mínimo. É nessa fase que são criados os Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPS), constituindo um primeiro arcabouço do sistema de proteção social brasileiro.

O trabalhador que não contribuísse com os institutos estava excluído do sistema de proteção. Portanto, estavam excluídos: o trabalhador rural, os profissionais liberais e todo trabalhador que exercesse função não reconhecida pelo Estado. A proteção era um privilégio de alguns incluídos, o que fazia com que grande parcela da população, principalmente os mais carentes, fosse vítima de uma injustiça social. Para Santos (1979), essa forma de organização do sistema protetor brasileiro reforçou um padrão de regulação do Estado que valoriza o trabalhador que exerce funções de interesse do Estado, atribuindo apenas a eles um status de cidadão, uma “cidadania regulada” e excludente, pois não garante a todos os mesmos direitos.

A partir da década de 1950, mudanças ocorreram no sistema de proteção à saúde. O processo de acelerada industrialização do Brasil determinou um deslocamento do pólo dinâmico da economia. Até então, o Brasil tinha sua economia assentada na agricultura, mas, a partir dessa década, com o processo de industrialização, os grandes centros urbanos passaram a ser o pólo dinâmico da economia, o que gerou uma massa operária que deveria ser atendida pelo sistema de saúde (MENDES, 1993). Tal fato levou a uma expansão progressiva e rápida dos serviços de saúde, instaurando a prática de convênios– empresa para suprir as demandas cada vez mais crescentes. Surgem os grandes hospitais, com tecnologias de última geração e com a incorporação da lógica de especialização dos recursos humanos. A assistência se torna mais cara e o hospital, o principal ponto de referência para a busca de um atendimento em saúde.

No Brasil, não se configurou, nesse período, uma política de bem-estar social, mas ganhou espaço a ideologia “desenvolvimentista” que apontou a relação pobreza-doença-subdesenvolvimento, indicando a necessidade de políticas que resultassem em melhora do nível de saúde da população como condição para se obter desenvolvimento. Este foi o primeiro passo para uma discussão mais aprofundada sobre o direito à saúde e à proteção social como política pública (BAPTISTA, 2003).

O golpe militar, em 1964, e a nova forma de organização do estado trouxeram mudanças para o sistema sanitário brasileiro, dentre elas, a ênfase na assistência médica, o crescimento progressivo do setor privado e a abrangência de parcelas sociais no sistema previdenciário.

Os gastos com a saúde dobraram de valor, com uma tendência clara para o atendimento hospitalar. A política de saúde estava subordinada à organização do INPS, que manteve a estrutura de funcionamento anteriormente proposta pelos IAPS e oferecia serviços apenas para aqueles que comprovavam o vínculo com o INPS – as pessoas levavam suas carteiras de trabalho ou carnê de contribuição previdenciária quando procuravam os hospitais ou qualquer outro tipo de assistência, a fim de comprovar sua inclusão no sistema.

O cenário era de exclusão de uma boa parcela da população do direito à saúde, haja vista o fato de que apenas poucos tinham garantido, nesse momento, o direito à assistência médica prestada pelo INPS e que os serviços de saúde, do Ministério da Saúde, das secretarias estaduais e municipais, não absorviam a demanda de atenção gerada pelo restante da população. Não havia de fato se constituído, até então, no Brasil, uma política de Estado cidadã no sentido mais abrangente; uma cidadania regulada, em que cidadão era aquele que se encontrava localizado em qualquer uma das ocupações reconhecidas e definidas por lei. Portanto, a proposta de reforma do setor da saúde, apresentada pelo movimento sanitário, também se inseria em uma lógica maior de reestruturação do próprio estado e de afirmação de uma cidadania substantiva para o povo brasileiro (BAPTISTA, 2003).

As pressões por reforma na política de saúde possibilitaram transformações concretas ainda nos anos 70, mudanças que se efetivaram de forma incipiente e resguardando os interesses do Estado autoritário.

Dentre as políticas implementadas, destacam-se:

- a criação do Fundo de Apoio ao Desenvolvimento Social (FAZ), em 1974, que distribuiu recursos para o financiamento de programas sociais; a formação do Conselho de Desenvolvimento Social (CDS), em 1974, que organizou as ações a serem implementadas pelos diversos ministérios da área social;
- a instituição do Plano de Pronta Ação (PPA), em 1974, que consistiu em uma medida para a viabilização da expansão da cobertura em saúde e desenhou uma clara tendência para o projeto de universalização da saúde;
- a formação do Sistema Nacional de Saúde (SNS), em 1975, primeiro modelo político de saúde de âmbito nacional, que desenvolveu ineditamente um conjunto integrado de três níveis de governo;
- a promoção do Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento (Piass), em 1976, que estendeu serviços de atenção básica à saúde no

Nordeste do país e se configurou como primeira medida de universalização do acesso à saúde;

- a constituição do Sistema Nacional da Previdência e Assistência Social (Sinpas), em 1977, com mecanismos de articulação entre saúde, previdência e assistência no âmbito do Ministério de Previdência e Assistência Social (MPAS) e a criação do Instituto Nacional de Assistência Médica de Previdência Social (Inamps), que passou a ser o órgão coordenador de todas as de saúde no nível médico-assistencial da previdência social.

Este conjunto de medidas favoreceu a construção de políticas mais universalistas na área da saúde priorizando a extensão da oferta de serviços básicos e fortalecendo a perspectiva de reforma do setor. Foi também neste período que o setor médico-empresarial começou a se fortalecer institucionalmente, beneficiando-se igualmente das políticas de investimento na área social. O FAS, Por exemplo, repassou grande parte dos recursos para investimento na expansão do setor hospitalar, onde 79,5% dos recursos foram destinados para o setor privado e 20,5% para o setor público. O aumento gradativo dos convênios com o setor privado significou o desinvestimento progressivo na criação de serviços públicos, e as medicinas de grupo surgiram também como mais uma opção de atenção à população (CORDEIRO, 1984).

A concessão de privilégios ao setor privado e a mercantilização da medicina sob o comando da previdência social foram duramente criticados pelo movimento sanitário. Os reformistas buscavam a universalização do direito à saúde, a unificação dos serviços prestados pelo Inamps e Ministério da Saúde em um mesmo sistema e a integralidade das ações (com a garantia do acesso a ações de prevenção e assistência médica). A partir desse momento, ampliava-se o debate sobre o direito à saúde no Brasil, a começar pela própria concepção de saúde.

A saúde passava a assumir um sentido mais abrangente, sendo resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso a serviços de saúde, dentre outros fatores. Portanto, o direito à saúde significava a garantia pelo Estado de condições dignas de vida e de acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação, em todos os níveis, de todos os habitantes do território nacional.

Nesse sentido, a proposta de reforma para a saúde era também uma proposta de reforma do Estado, o qual se havia constituído sob uma base fundada no patrimonialismo, política clientelista, centralização decisória e exclusão social – modos de fazer política que se

reproduziam não só no âmbito de organização do setor de saúde, como em todos os demais setores, mas que foram explicitados no debate da saúde, talvez por ser um setor que criticava com muita dureza a situação de injustiça social que se havia consolidado (BAPTISTA, 2003).

Ainda de acordo com Baptista (2003), a década de 80 se iniciou em clima de redemocratização, crise política, social e institucional do estado Nacional. A área social e, em especial, a previdência social vivia uma crise profunda, assumindo medidas de racionalização e reestruturação do sistema. No âmbito da saúde, o movimento da Reforma Sanitária indicava propostas de expansão da área de assistência médica da previdência, intensificando os conflitos de interesse com a previdência social e envolvendo poder institucional e pressões do setor privado.

Nesse contexto, foi realizada a VII Conferência Nacional de Saúde (1980), que apresentou como proposta a reformulação da política de saúde e a formulação do Programa Nacional de Serviços Básicos de Saúde (PREV-SAÚDE). Foi feito um diagnóstico que apontou uma rede de saúde insuficiente, desintegrada e complexa, indutora de fraude e de desvio de recursos.

No ano de 1986, o Ministério da Saúde convocou técnicos, gestores de saúde e usuários para uma discussão aberta sobre a reforma do sistema de saúde, realizando, assim, a VIII Conferência Nacional de Saúde (CNS). Esta conferência foi um marco histórico da política de saúde brasileira, pois, pela primeira vez, contava-se com a participação da comunidade e dos técnicos na discussão de uma política setorial.

A 8ª CNS reuniu quatro mil pessoas nos debates e aprovou, por unanimidade, a diretriz da universalização da saúde e o controle social efetivo em relação às práticas de saúde estabelecidas. Após vinte anos de ditadura, conquistava-se o direito de participação. Após séculos de desassistência, falava-se na definição de um modelo protetor com a garantia do direito à saúde integral (FARIA, 1997).

Após a legalização do SUS, em 1988, buscou-se definir em novas leis, assim como em portarias do MS, regras para garantir o financiamento do setor, a regulação do setor privado e demais pontos da política. Hoje, 2009, após 21 anos da Constituição, ainda resta muito a se definir para a garantia da proposta e antigos e novos conflitos se apresentam no processo de negociação da política de saúde.

3.2.1 O Acesso a Medicamentos e o SUS

O direito à saúde tem sido reconhecido como um dos direitos humanos fundamentais (DECLARAÇÃO, 1948). A garantia desse direito envolve acesso aos serviços, à prevenção, ao cuidado e ao tratamento – o que inclui o acesso aos medicamentos.

A garantia do acesso aos medicamentos essenciais é considerada como uma das responsabilidades primordiais do Estado (BENNETT; QUICK; VELASQUEZ, 1997) e o tema tem se estabelecido na agenda dos governos dos diferentes países e organismos internacionais.

A situação mundial do acesso aos medicamentos mudou bastante desde 1988 quando um estudo feito pela Organização Mundial de Saúde (OMS) constatou que, em 23% dos 104 países em desenvolvimento avaliados, menos de 30% da população tinha acesso aos medicamentos essenciais (WHO, 1988).

Vários estudos desenvolvidos nas últimas décadas apontam a iniquidade no acesso aos medicamentos como um dos grandes problemas e entraves do sistema de atenção à saúde. No Brasil, estimou-se que, em 2000, 70 milhões de pessoas não tinham acesso a medicamentos, o que corresponde a aproximadamente 41% da população brasileira daquele ano, (VIEIRA, 2008). Acerca desse problema, percebeu-se que a questão apresenta vários níveis e facetas, nos quais se pode abordar tanto questões-problema secundárias quanto questões-problema mais estruturais com maior amplitude e, por conseguinte, maior representatividade e importância para o contexto como um todo.

Após um processo de discussão envolvendo diferentes segmentos da sociedade, instituiu-se a Política Nacional de Medicamentos (PT/GM/MS) nº 3.916 de 30 de outubro de 1998. Esta Portaria, entre seus objetivos, formula as diretrizes de reorientação do modelo de assistência farmacêutica, com a definição do papel das três instâncias político-administrativas do SUS.

Com tal estruturação, era esperado que houvesse uma facilitação de acesso da população aos medicamentos, uma vez que as competências de cada gestão foram definidas de modo a haver uma ação coordenada entre os três níveis (MESSEDER; CASTRO; LUIZA, 2005). O nível de gestão municipal, aquele mais próximo da população, seria o responsável pela execução das ações, incluindo a dispensação de medicamentos essenciais, tanto aqueles adquiridos por ele próprio quanto os fornecidos pelos outros dois níveis de gestão. À gestão estadual caberia a responsabilidade de organização e coordenação das ações de assistência

farmacêutica dentro do Estado, além da responsabilidade específica quanto à dispensação dos medicamentos de alto custo (ou de dispensação excepcionais). O gestor federal seria responsável pela regulação de todo o sistema, devendo providenciar os mecanismos de financiamento, bem como propor as diretrizes das ações a serem implantadas pelos estados e municípios (BRASIL, 1998).

Em 2004, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) criou a Resolução nº 338 que estabeleceu a Política Nacional de Assistência Farmacêutica (PNAF) e que define Assistência Farmacêutica como

[...] um conjunto de ações voltadas à promoção, proteção e recuperação da saúde tanto individuais como coletivo, tendo o medicamento como insumo essencial e visando o acesso e ao seu uso racional. Este conjunto envolve a pesquisa, o desenvolvimento e a produção de medicamentos e insumos, bem como a sua seleção, programação, aquisição, distribuição, dispensação, garantia da qualidade dos produtos e serviços, acompanhamento e avaliação de sua utilização, na perspectiva da obtenção de resultados concretos e da melhoria da qualidade de vida da população. A PNAF tem como principais eixos estratégicos a garantia de acesso da população, a manutenção e qualificação dos serviços, a descentralização das ações, a modernização e ampliação dos Laboratórios Farmacêuticos Oficiais, a utilização da RENAME atualizada periodicamente como instrumento racionalizador das ações, e a promoção do uso racional de medicamentos. (BRASIL, 2004, p. 1).

O Incentivo à Assistência Farmacêutica básica é destinado à aquisição de medicamentos essenciais relacionados na RENAME, que foi criada com o objetivo de sanar os problemas de saúde da população, mediante a necessidade de terapia medicamentosa eficaz, segura e de baixo custo. Cada estado e município deve se basear na RENAME para elaborar sua lista de acordo como o perfil epidemiológico local (BRASIL, 2001).

Em relação à Logística e Assistência Farmacêutica, a Portaria nº 2084/GM de 28 de outubro de 2005, estabelece normas, responsabilidades e recursos a serem aplicados no financiamento da Assistência Farmacêutica na Atenção Básica e define o Elenco Mínimo Obrigatório de Medicamentos. As três esferas do governo (federal, estadual e municipal) são responsáveis pelo financiamento e essa garantia é discutida e pactuada nas Comissões Intergestores Tripartite e Bipartite.

O Pacto de Gestão para o SUS, expresso na Portaria MS/GM 399 de fevereiro de 2006, incluiu a Assistência Farmacêutica em seus Blocos de Financiamento e definiu sua organização, dividindo-o em três componentes que são:

- a) Componente da Assistência Farmacêutica Básica: Parte Fixa (Portaria 2084) e Parte Variável são o atual componente estratégico: Hipertensão e Diabetes (HD), Asma e Rinite (AR), Saúde Mental, Saúde da Mulher, Alimentação e Nutrição e Combate ao Tabagismo.

Os recursos da Parte Variável do Componente Básico da Assistência Farmacêutica referentes a medicamentos para os Programas de Asma e Rinite, Hipertensão e Diabetes, devem ser descentralizados para Estados, Distrito Federal ou Municípios, conforme pactuação na Comissão Intergestores Bipartite, de acordo com a Portaria nº 204/GM de janeiro de 2007.

Na parte variável, o recurso pode estar centralizado no Ministério da Saúde ou descentralizado nos estados e municípios, obedecendo a pactuações nas Comissões Intergestores Tripartite.

Os medicamentos para HD eram adquiridos pelo Ministério da Saúde e distribuídos diretamente aos municípios brasileiros que aderiram ao Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e aos Diabetes mellitus, pela Portaria GM/MS nº 371 de março 2002, (BRASIL, 2002a). O Ministério da Saúde disponibiliza aos municípios um sistema de cadastramento e acompanhamento dos portadores, denominado Sistema HiperDia. O sistema informatizado permite cadastrar e acompanhar os portadores de hipertensão arterial e/ou diabetes mellitus, em todas as unidades ambulatoriais do Sistema Único de Saúde, gerando informações para os gerentes locais, gestores das secretarias municipais, estaduais e Ministério da Saúde.

De acordo com a Portaria GM 2084/2005, a partir de abril de 2006 teve início a descentralização dos recursos para os grupos de HD (R\$ 1,15) e AR (R\$ 0,95). O Medicamento Insulina NPH (HD) ainda permanece sob a responsabilidade do Ministério da Saúde, os demais grupos permanecem com sua execução centralizada.

O Programa para Aquisição de Medicamentos Essenciais para a Área de Saúde Mental foi instituído pela Portaria GM/MS nº 1.077 de agosto de 1999 (BRASIL, 1999). A coordenação e a implementação do Programa cabem aos gestores estaduais, com aprovação pelas Comissões Intergestoras Bipartite (CIB) dos critérios de seleção e distribuição. Essa portaria estabelece como responsabilidade do gestor federal 70% do valor total previsto e 30% restantes do gestor estadual.

Os medicamentos são fornecidos pela Secretaria de Estado da Saúde, sendo o fornecimento aos municípios feito de acordo com o cronograma pré-estabelecido após a aprovação do Programa de Saúde Mental, pela Coordenação Estadual de Saúde Mental, no que tange à rede básica de assistência ou após cadastramento dos Centros de Atenção Psicossocial.

b) Componente da Assistência Farmacêutica Estratégica: São medicamentos adquiridos pelo Ministério da Saúde e distribuídos diretamente aos municípios ou estados, conforme definido na Portaria GM nº 176/99, que atendem ao controle e tratamento dos portadores

de tuberculose, hanseníase, meningite, cólera, teníase/cisticercose, coqueluche/difteria, os antiretrovirais, alguns para doenças sexualmente transmissíveis, saúde da mulher, a insulina NPH 100, os hemoderivados e aqueles para doenças endêmicas (leishmaniose, esquistossomose, malária, doença de Chagas, filariose e peste), todas vacinas pertencentes ao Programa Nacional de Imunização (PNI) e programa de saúde da mulher.

- c) Componente de Medicamentos de Dispensação Excepcional: Disponibiliza medicamentos de elevado valor unitário, ou que, pela cronicidade do tratamento, tornam-se excessivamente caros para serem suportados pela população. Utilizados no nível ambulatorial, a maioria deles é de uso crônico e parte deles integra tratamentos que duram por toda a vida, ou seja, por longos períodos.

O Programa foi criado em 1993 através da Portaria SAS/MS nº 142. Até 1996, poucos medicamentos eram efetivamente dispensados para a população. Porém, a partir de 1998, registra-se um significativo crescimento nos quantitativos de medicamentos dispensados, nos valores gastos e no número de pacientes atendidos. De 1997 a 2001, muitos medicamentos foram incluídos e outras doenças passaram a ser atendidas. Ao final de 2001, o Programa disponibilizava 41 medicamentos (83 apresentações diferentes), atendendo a mais de 109 mil pacientes a um custo anual de R\$ 449,5 milhões (quatrocentos e quarenta e nove milhões e quinhentos mil reais). Em 2002, o Programa foi significativamente ampliado, contemplando 92 medicamentos, em 208 apresentações diversas.

O modelo de gerenciamento adotado envolve o controle nominal dos pacientes e o adequado gerenciamento da prescrição e fornecimento dos medicamentos. Foram elaborados Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas para grande parte dos medicamentos com a finalidade de racionalizar a prescrição e a dispensação (BRASIL, 2002a).

Os medicamentos excepcionais/alto custo apresentam financiamento pelo Ministério da Saúde. Atualmente, o recurso financeiro é originário do Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC) e repassado mensalmente aos estados com base na média do custo apresentado por cada um deles por meio das Autorizações de Procedimentos de Alto Custo (APAC). Por meio da Portaria nº 409 de 05 de agosto de 1999 foi instituída a APAC para fornecimento de todos os medicamentos de caráter excepcional.

Os Estados e o Distrito Federal são responsáveis pela programação, aquisição, armazenamento, distribuição e dispensação desses medicamentos aos pacientes cadastrados. Para fins de ressarcimento, o Ministério da Saúde publica portarias com os valores dos procedimentos vigentes. Teoricamente, o governo Federal é o responsável único pelo

financiamento desse Programa. No entanto, nos últimos anos, a esfera estadual tem compartilhado esse financiamento (NEGRI, 2002).

Em 2002, houve ampliação do Programa através das Portarias/MS nº 1.318 de 23 de julho de 2002 e nº 921 de 25 de novembro de 2002, que estabeleceram a relação de medicamentos considerados de dispensação de caráter excepcional (BRASIL, 2002b).

Os usuários desses medicamentos correspondem aos transplantados, aos portadores de insuficiência renal crônica, de esclerose múltipla, de hepatite viral crônica B e C, de epilepsia, de esquizofrenia, de dislipidemias, de asma grave e de doenças genéticas como fibrose cística e doença de Gaucher (BRASIL, 1990).

O acesso ao Programa de Medicamentos Excepcionais se dá por meio da abertura de processo de solicitação de medicamento, devendo o paciente, na sua impossibilidade, enviar o seu cuidador ao Centro de Custo para este Programa, ao qual o município onde reside está vinculado. Cada município deve ter ciência da lista e dispor aos usuários os medicamentos que compõem a relação de seu estado.

A integralidade da assistência no SUS - Sistema Único de Saúde passa necessariamente pela Assistência Farmacêutica. O medicamento é elemento essencial na prevenção e recuperação da saúde e deve ser considerado como um insumo básico e não como um bem de consumo.

3.2.2 Direito à Saúde no cotidiano dos usuários nos serviços de saúde

Segundo Luiz (2005), a saúde é considerada um direito social, inserida no âmbito dos direitos de solidariedade, não vinculada apenas à possibilidade individual de compra da assistência, mas à atividade prestadora do Estado, independentemente das possibilidades individuais. Mais do que isso, a saúde se configura como direito a não ficar doente. Acompanhando os direitos fundamentais, a saúde aproxima-se da ideia central de qualidade de vida e constitui um dos elementos de cidadania. Direito à cura e à prevenção de doenças, mas também a uma vida saudável, aos benefícios do desenvolvimento, tanto quanto ao trabalho e à alimentação adequada. Ainda segundo Luiz (2005), para além do acesso aos serviços de assistência médica, o direito à saúde requer relações sociais que possibilitem a qualidade do cotidiano e assumem uma posição autorreflexiva, relacionada à vida, não apenas à sobrevivência, mas a uma vida qualificada pelo usufruto dos benefícios da cidade.

Faz-se referência, então, a um direito de alcance propriamente social, global, geral, de relevância social, um direito composto de significados, exercício e usufruto social, como direito público e subjetivo que tenha de ser assegurado pelo Estado.

A equidade na universalização do direito à saúde está estreitamente vinculada às mudanças das políticas de saúde no interior de um processo de alteração da relação do Estado com a sociedade, o que vale dizer, da alteração do sistema de poder no país (COHN, 1999), o que ficou caracterizado na saúde pela Reforma Sanitária, inserida no contexto de redemocratização do país.

Ainda segundo Cohn (1999), saúde demanda especificidade, há que se atentar para o fato de um determinado perfil de oferta de serviços gerar um perfil de demanda e de representações por parte da população sobre o processo de saúde/doença, ao mesmo tempo que induz à busca da compreensão da relação entre carências, demandas e a sua constituição em direitos. Compreender esse fenômeno requer debruçar-se não só sobre a carência diagnosticada, mas à sentida pela população e, da mesma forma, não só sobre as necessidades de saúde tecnicamente diagnosticadas, mas também sobre o processo através do qual essas necessidades se transformam em demandas.

O ponto de vista dos usuários a respeito do direito à saúde ainda é pouco investigado. Ainda menos conhecida é a perspectiva do usuário em relação ao direito de acesso aos medicamentos enquanto direito à saúde. No entanto, o reconhecimento do direito à saúde como uma conquista histórica da humanidade implica o reconhecimento da titularidade do cidadão. A assistência, então, não pode ser oferecida como um favor ou como um ato de “caridade” do profissional que, desta forma, se coloca em um patamar hierarquicamente superior em relação ao seu paciente (LUIZ, 2005).

Para Luiz (2005), a consciência do direito à saúde é essencial para que a população participe de forma ativa do sistema e das ações de saúde. “Esse direito vincula-se ao entendimento que as pessoas têm a respeito do processo de adoecimento e da saúde, sendo impossível pensar tal direito de forma abstrata” (LUIZ, 2005, p.75).

Apesar de sua abrangente definição constitucional, o direito à saúde vem sendo concebido como um dos pilares do direito do consumidor. Associar, no entanto, saúde a consumo implica, necessariamente, uma discussão sobre mercado, o que transforma fatalmente o Sistema Único de Saúde (SUS) em um plano de saúde. Se, por um lado, essa inflexão possibilita, por exemplo, a requisição do acesso de bens e serviços de saúde na justiça, por outro, retira a saúde do rol dos direitos difusos e coletivos (na medida em que o

mercado individualiza) e o reduz a ações pontuais, não comportando, portanto, os determinantes e os condicionantes prezados pela Lei Orgânica.

Este é um dilema que tem sido enfrentado tanto pelos diversos setores sociais quanto pelas muitas esferas de governo. Ao mesmo tempo, que se garante o direito individual a bens específicos em saúde, também se limita a possibilidade de ampliação do direito à saúde ao conjunto da sociedade e, principalmente, limita-se a ampliação da própria concepção sobre saúde. Embora haja a garantia imediata de determinados insumos e bens de saúde pela via judicial, neste modelo, o direito à saúde tende a se apequenar, limitar-se em relação à sua amplitude constitucional (MARQUES, 2002).

No interior da concepção da saúde como algo individual, existe, implicitamente, uma ideia de que os recursos são invariavelmente escassos, ou seja, não estão disponíveis para o conjunto da sociedade, devem ser garantidos àqueles que o buscam. Assim, o direito individual é garantido e, ao mesmo tempo, é excluída essa mesma possibilidade de uma outra parcela da população.

3.3 Caminho dos Medicamentos- Processo de Judicialização na Saúde

Acesso aos medicamentos, para Luiza e Bermudez (2004), envolve uma complexa rede de atores e instituições públicas e privadas que intervém no processo de atenção à saúde.

Os medicamentos são considerados insumos na prestação dos serviços de saúde. O termo insumo se refere aos elementos essenciais à execução de um determinado processo de produção, seja de bens, seja de serviços, que são consumidos no processo.

Segundo Paim (2006), “enquanto sistema de serviços de saúde, o SUS configura-se como *locus* privilegiado de utilização de mercadorias, dentre as quais os medicamentos, tornou-se alvo de pressão para o consumo, independentemente da existência ou não de necessidades.”

Atualmente, mais do que nunca, o componente simbólico tem sido abusivamente explorado comercialmente. Como mercadoria, materializa algo abstrato como a saúde em objeto de consumo concreto. Assim, o medicamento se reveste socialmente de um sentido ou significado para além de sua finalidade farmacoterapêutica e passa a ser uma possibilidade de solução para as situações desconformes com a moda do dia e para as consequências do próprio processo de produção social da saúde (que é também o da produção social da doença).

No imaginário popular, os valores clínicos divulgados na mídia e as práticas medicalizadas dos serviços de saúde ganham sentido, incorporando crenças e valores culturais. Assim, os medicamentos passam a fazer parte do cotidiano das pessoas – por desejo ou por repúdio – e são resignificados nas experiências vividas, individualmente ou pelo grupo social, no enfrentamento das doenças e construção de condições de vida (LEITE, 2005).

Na ausência de medicamentos, os usuários param de comparecer aos serviços de saúde. Os medicamentos são tidos como a essência da atenção à Saúde (PEREIRA, 2007).

A questão a respeito do que faz o medicamento algo tão desejável não pode simplesmente ser respondida com o fato de que alguns deles são bioquimicamente eficazes. O argumento de que as pessoas querem medicamentos apenas porque ele têm capacidade “natural” inata e óbvia de curar parece insatisfatório. A motivação para adquirir medicamentos não vem do fato de que eles são poderosos, mas do fato de que as pessoas acreditam que eles sejam (GUEEST; WHYTE, 1989).

O medicamento, além de um produto da cultura atual, adquire, também, a condição de produtor de crenças, valores, desejos e padrões coletivos de procedimentos. É valorizado como instrumento de adequação a padrões culturais impositivos. Lefèvre (1991) chama a atenção para que a “medicalização” da sociedade não seja compreendida como “disfunção social” ou desvio, mas sim como processo inerente aos mecanismos estruturais, ligados à ampliação e generalização do “mercado”.

No Brasil, especificamente, a questão do acesso aos medicamentos é marcada pela garantia constitucional do direito social à saúde, entretanto, o registro de mandados judiciais solicitando medicamentos para todos os tipos de indicações terapêuticas, inclusive de atenção básica nas Secretarias de Saúde do país, vem crescendo, o que enseja a necessidade de investigar esse fenômeno de judicialização.

A situação atual, com milhares de mandados judiciais consumindo milhões de reais em recursos públicos, tem causas complexas, em que os interesses legítimos - coletivos ou individuais - nem sempre vêm em primeiro lugar (LOPES; VASCONCELOS, 2006). Má gestão da assistência farmacêutica por municípios e estados, pressão das indústrias farmacêuticas sobre os prescritores e sobre a população e falhas na formação dos médicos são alguns dos fatores que impulsionam o fenômeno que já está sendo considerado uma grave ameaça à sustentabilidade do SUS, atropelando outros programas e projetos na área da saúde.

Uma importante reflexão é que em grande parte das demandas judiciais o que se coloca é a exigência de se tratar certa doença com o uso de determinado produto farmacêutico não incorporado pelo SUS, mesmo que o tratamento desta doença já esteja contemplado no

Sistema com a oferta de outras alternativas terapêuticas. Essa situação levanta vários questionamentos. O fato de o Poder Público definir em seus programas de assistência farmacêutica os medicamentos para tratamento das doenças, com base em critérios aceitos cientificamente, não implica omissão de garantia do direito à saúde. Para Vieira (2008), antes revela o seu compromisso com a formulação de políticas adequadas, que constituem o meio disposto pela Constituição para assegurar esse direito. Para tanto, precisa considerar todas as necessidades de saúde da população e estabelecer políticas que possam ser financiadas pelo Estado, por meio da sociedade. Neste aspecto, tem o dever de evitar que o acesso a serviços de saúde se transforme em mais um fator de aumento das iniquidades existentes na população.

Além disso, segundo Santos (2005), a assistência terapêutica integral deve ser garantida a toda pessoa que buscar diagnóstico e tratamento nos serviços de saúde do SUS, de acordo com suas normas técnicas, administrativas, seus princípios e diretrizes. Santos (2005), afirma, ainda, que a incorporação das tecnologias na saúde pública deve ser pautada pelo necessário, oportuno, razoável, conveniente e essencial para a garantia da saúde coletiva e individual, e não porque existem no mercado.

A maioria das demandas por medicamentos geradas por ações judiciais poderia ser evitada se fossem consideradas as diretrizes do Sistema Único de Saúde, a organização do atendimento e a observância das relações de medicamentos essenciais (VIEIRA; ZUCCHI, 2007). A intervenção do Poder Judiciário na questão do fornecimento de medicamentos, sem observância às normas consolidadas que disciplinam o acesso à saúde, compromete o esforço do Poder Executivo e a organização legal do Sistema Único de Saúde, segundo Vieira (2008).

Compreende-se que a missão constitucional dos governos é de atender às necessidades da população, porém, a falta de esclarecimento, inclusive da defensoria pública, quanto à divisão de responsabilidade entre os gestores, parece não assegurar a melhoria de acesso aos medicamentos pelo cidadão (MESSENDER; CASTRO; LUIZA, 2005). Por outro lado, é importante considerar que a entrada do Poder Judiciário no cenário do sistema de saúde representa um avanço na garantia dos direitos sociais dos cidadãos, pois imprime para o Poder Executivo, sanções quando da sua negligência ou incompetência (SANTOS; LEITE, 2008, p. 46).

Nesta teia de relações, a questão do empoderamento se revela importante, salientando-se, neste contexto, a importância de se considerar o indivíduo/usuário como “elo mais fraco” e, portanto, mais carente de uma ação de empoderamento (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2004).

É preciso reconhecer que a sociedade não pode abdicar da via do Poder Judiciário para garantia de seus direitos. Entretanto, faz-se necessário apontar os paradoxos que envolvem as ações judiciais que demandam do Poder Público à aquisição de medicamentos (VIEIRA, 2008). O Judiciário determina o fornecimento de medicamentos incluídos nas políticas, muitas vezes, negados aos usuários por conta de sua indisponibilidade nas unidades de saúde do SUS, constituindo-se, assim, em demandas pertinentes. Entretanto, este mesmo Judiciário também determina o fornecimento de produtos farmacêuticos não incluídos nessas políticas, as quais estabelecem a oferta de outros medicamentos ou abordagens terapêuticas.

Isso revela que o critério “existência de política pública”, no geral, não é observado pelo Judiciário quando de sua tomada de decisão sobre o deferimento ou não da ação judicial e, mais uma vez, explicita que o entendimento sobre o direito à saúde se confunde com a oferta de qualquer medicamento do mercado, sem observar as questões técnicas e todo o aparato desenvolvido pelo Poder Público para tratamento dos doentes. Por isso, é mais do que urgente que o Judiciário reconheça que não há meios para garantia do direito à saúde tal qual previsto na Constituição Federal que não sejam os das políticas. Pois, este processo garante direitos individuais em detrimento de uma coletividade que não se faz representar em juízo, onde grande percentual da população não tem acesso às informações, tampouco tem acesso ao Poder.

Os indivíduos devem desenvolver competências para participar da vida em sociedade, o que inclui habilidades, mas também um pensamento reflexivo que qualifica a ação política, buscando realizar a superação das estruturas institucionais e ideológicas do direito. Leite e Mafra (2009) relatam conclusões de não consciência do direito social dos impetrantes de mandados judiciais, baseadas em concepções de direito para pobres, dependente de apadrinhamentos, sujeito à supressão – um favor, e não um direito garantido pela justiça. A fragilidade do reconhecimento das pessoas como cidadãos já foi revelada em alguns estudos, como nas concepções de usuários de serviços de saúde sobre participação social (VÁZQUEZ et al., 2003). Mais do que um desconhecimento dos seus direitos, segundo Bosi e Affonso (1998), a população apresenta uma postura de resignação, de submissão frente ao poder público e aos mais favorecidos.

4 METODOLOGIA

4.1 Método da pesquisa

A pesquisa apresentada é de abordagem qualitativa, que pode ser entendida como uma metodologia capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais (MINAYO, 1993). Houve neste estudo, maior preocupação com o aprofundamento e abrangência da compreensão do grupo social em estudo do que com a generalização dos conceitos teóricos testados (MINAYO, 1993).

O método qualitativo busca entender o contexto onde algum fenômeno ocorre, permite a observação de vários elementos simultaneamente em um pequeno grupo, propicia um conhecimento aprofundado de um evento, possibilitando a explicação de comportamentos (MINAYO, 1993). Para entender os objetivos deste projeto, procurou-se compreender a concepção do beneficiário de medicamentos, providos judicialmente sobre o direito à saúde, no estado do Amazonas. Buscou-se chegar o mais próximo das compreensões que os participantes possuem do tópico de interesse, além de conhecer as experiências e perspectivas dos participantes, não apenas “o quê”, mas também “por quê” eles pensam do jeito que pensam.

Tentamos buscar autenticidade através das falas dos entrevistados, descrevendo suas experiências na trajetória pela busca dos medicamentos, todo envolvimento dos diversos atores desse complexo processo. Interessava-nos compreender o que essas pessoas tinham a dizer sobre este “caminho” e o seu significado para entender em ampla dimensão suas crenças, descrenças e atitudes nessa experiência de vida, como sujeitos desse cenário estudado.

da Assistência Farmacêutica, ressalva-se que um dos critérios para padronização e avaliação dos medicamentos é o perfil epidemiológico. Assim, para promover o acesso e evitar desperdícios ao sistema público, a relação de medicamentos padronizados deve ser reavaliada constantemente, seguindo a dinâmica demográfica, epidemiológica e de evidências científicas.

A Secretaria Estadual de Saúde (SUSAM) foi o órgão que forneceu os dados necessários para realização da pesquisa.

4.3 A Seleção dos Entrevistados

A Secretaria de Saúde do Estado do Amazonas (SUSAM) não dispõe de um sistema de registro dos usuários beneficiados judicialmente que tiveram acesso a medicamentos. Portanto, não foi possível uma amostragem planejada ou representativa da população em estudo.

A pesquisadora teve dificuldade para ter acesso aos sujeitos da pesquisa. Como funcionária pública do Estado, acabou utilizando o “jeitinho brasileiro”, como afirma DaMatta (1992), para ter acesso às informações necessárias, uma vez que os funcionários da própria secretaria dificultaram o devido acesso.

Por ocupar um cargo reconhecido na estrutura do governo, a pesquisadora teve acesso ao setor da Assistência Social, que é responsável pelo despacho dos medicamentos recebidos via mandados judiciais. Anteriormente houve um contato telefônico com o responsável do setor, a pesquisadora fez sua identificação, conforme descrito acima, e a assistente social combinou de recebê-la. Chegando ao local, após um tempo de espera, entretanto, descobriu-se que no mesmo setor trabalhava uma amiga de longa data da família da pesquisadora. A pesquisadora explicou o motivo da presença. Imediatamente, ela (a amiga) conduziu a pesquisadora à chefe do setor, para quem se repetiu todo o propósito da presença, explicando a pesquisa.

A Assistente Social relutou em dar os contatos, mas diante das explicações, resolveu colaborar, demonstrando-se apreensiva. Ela mesma ligou para alguns usuários que tinham recebido medicamentos judicialmente, solicitando que eles participassem da pesquisa. A maioria concordou. A partir daí, ela passou os números para contato.

Os primeiros (10) dez usuários que aceitaram aleatoriamente o convite para entrevista foram os primeiros sujeitos da pesquisa. As (10) dez primeiras entrevistas foram pré-analisadas. Essa pré-análise pôde definir a não necessidade de ampliação das amostras.

A amostragem por saturação foi empregada, estabelecendo, assim, a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos apresentaram, na avaliação da pesquisadora, certa redundância ou repetição, não sendo relevante persistir na coleta de dados.

4.4 Perfil dos Entrevistados

Utilizou-se, por questões éticas, a não identificação dos entrevistados.

A tabela 1 mostra uma apresentação dos entrevistados. Este quadro assume sua importância na medida em que estes dados forem correlacionados com atitudes, falas, comportamentos durante a análise da observação. Dez usuários responderam as entrevistas, com questionário semiestruturado. Consta na Tabela 1, que se apresenta na sequência, de forma aleatória, os dados de cada entrevistado, correspondendo à idade, sexo, naturalidade, profissão, escolaridade, período de tratamento, doença e medicamento solicitado.

Tabela 1: Distribuição do Perfil dos Entrevistados (Usuários dos Medicamentos ou seus Responsáveis) segundo Sexo, Escolaridade, Doença, Período de Tratamento, Medicamento Solicitado.

SUJEITO	IDADE	SEXO	NATURALIDADE	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO	TRATAMENTO	DOENÇA	MEDICAMENTO SOLICITADO
S1	34	M	Carioca	Ensino Superior	Administrador	12 anos	Diabetes	Bomba Infusora de Insulina
S2	64	M	Catarinense	Ensino Médio	Empresário	10 anos	Hepatite B	Eprevil
S3	32	F	Amazonense	Ensino Médio	Funcionária Pública	12 anos	Paralisia Cerebral	Cânula traqueostomia Suplementação
S4	30	F	Paraense	Ensino Fundamental	Desempregada	08 anos	Miastenia	Brometo de Mestinon
S5	26	F	Amazonense	Ensino Fundamental	Desempregada	10 anos	Drenoleulodistrofia	Suplementação Alimentar
S6	56	M	Amazonense	Ensino Superior	Desenhista	14 anos	Hepatite B	Adefovir
S7	29	F	Amazonense	Ensino Fundamental	Cozinheira	04 anos	Miastenia	Brometo de Mestinon
S8	43	F	Amazonense	Ensino Superior	Professora Aposentada	05anos	Transplantada Renal	OKT3
S9	49	M	Amazonense	Ensino Superior	Professor	03 anos	Lúpus	Eternasept
S10	36	M	Paraense	Ensino Fundamental	Desempregada	05 anos	Transplantada Renal	OKT3

De acordo com o quadro apresentado, observa-se que a maior parte dos entrevistados tem mais de 20 anos e menos de 60 anos.

A maioria não tem ensino superior. Três encontram-se desempregados. Ficou evidente, no momento das entrevistas, que grande parte dos entrevistados tem grandes dificuldades financeiras.

Mais da metade dos entrevistados são nascidos no Estado do Amazonas. Dos seis (06), apenas dois (02) fixaram residência na capital do Estado, alegando ter melhor estrutura para o tratamento necessário do que nas cidades do interior do Estado. O período de tratamento varia de três (03) a quatorze (14) anos. Os medicamentos necessários para o tratamento são de variados custos financeiros e pertencentes ou não a programas de acesso a medicamentos no SUS.

4.5 As Entrevistas

Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora e o contato com o usuário foi feito com antecedência por telefone para explicar os objetivos da pesquisa e pedir autorização para a gravação. Os entrevistados foram convidados, mediante o interesse de cada um, a fazerem a leitura da dissertação ao término dela. A pesquisadora tentou deixar os entrevistados à vontade para falar durante a entrevista e solicitou que a indagassem diante de qualquer dúvida em relação às questões propostas.

As entrevistas aconteceram nas residências dos entrevistados, de forma reservada e em horário combinado, conforme solicitação dos usuários. Foram realizadas duas entrevistas pilotos para verificar as necessidades de redimensionamento em função das respostas apresentadas.

As entrevistas foram organizadas com questões semiestruturadas, com o intuito de que estas se desenrolassem a partir de um esquema básico, mas não rígido, permitindo ao entrevistador fazer as alterações necessárias (LUDKE; ANDRÉ, 1986).

No contato inicial com os entrevistados, ficou evidente que tinham a impressão de se tratar de pesquisa para constatar a necessidade da continuidade do recebimento do medicamento, pois o primeiro contato para realização deste momento partiu da chefe do setor responsável pela entrega do medicamento. A pesquisadora teve que enfatizar que esse não era o objetivo da entrevista, explicando novamente que se tratava de uma

pesquisa para o curso de mestrado na área de saúde, etc. Após as informações, era perceptível a calma instalada nos entrevistados, que ficavam mais à vontade com a situação.

As entrevistas ocorreram em vários bairros da cidade de Manaus, em sua maioria em locais periféricos, de difícil acesso. As moradias eram humildes e, em alguns casos, as pessoas se apresentavam em estado de vulnerabilidade social.

Desde as primeiras entrevistas se percebeu uma profunda e generalizada insatisfação com os serviços de saúde oferecidos. Embora os participantes, como já citado, fossem oriundos de bairros diferentes, as queixas e problemas apresentados eram muito similares.

4.6 O Plano de Análise

A pesquisa apresentou forma qualitativa por privilegiar a análise e a interpretação de dados, que serão apresentados nas narrativas dos usuários, o que requer um processo mais subjetivo. Os detalhes dos dados informados pelos usuários sobre as dimensões para o acesso a medicamentos, enquanto Direito à Saúde, foram indicadores essenciais para a análise das narrativas.

A técnica da análise do conteúdo, de acordo com o já mencionado, serviu para organizar os dados e as categorias de análise. A análise de conteúdo é, para Bardin (1997, p. 31),

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações. Não se trata de um instrumento, mas de um leque de apetrechos; [...] será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações.

Para Franco (1994, p. 165), “[...] a análise de conteúdo é uma técnica de pesquisa cujo objetivo é a busca do sentido ou dos sentidos de um texto”. Seu ponto de partida é, ainda, conforme Franco (2003, p. 13), “[...] a **mensagem**, seja ela verbal (oral ou escrita), gestual, silenciosa, figurativa, documental ou indiretamente provocada”.

A análise de relatos foi realizada por intermédio de uma interpretação dialética, que revelou o conteúdo intrínseco, conflitivo e antagônico da realidade. Para a

classificação das informações foi realizada leitura exaustiva e contínua de todo o material empírico, destacando estruturas de relevância para o objetivo do estudo.

A análise qualitativa das entrevistas teve por objetivo buscar o que Otávio Neto (1998, p. 57) define como “informes contidos na fala dos atores sociais”, por meio de dados objetivos e subjetivos, sendo estes últimos relacionados aos valores, atitudes e opiniões dos sujeitos entrevistados. Nesta fase, foram consideradas as questões elaboradas para a compreensão do material em uma análise qualitativa, que questionará o tom do texto, os descritores que serão utilizados, o alvo ou o propósito da história, os termos repetitivos, os elementos que se opõem no discurso e os temas que surgem (LEITE; VASCONCELLOS, 2006). Nos relatos, as formas distintas de tratamento das questões (do superficial ao pensamento crítico mais articulado) indicarão a importância que cada conjunto de temas adquire para o entrevistado (SCHAIDBER, 1995).

Para garantir melhor visualização, assegurar a demonstração organizada dos transcritos no que tange ao percurso e à linearidade, optou-se por adotar uma ferramenta muito utilizada na área da Administração: o fluxograma.

O fluxograma é uma técnica de representações gráficas que permite a descrição clara e precisa do fluxo ou sequência de um processo, bem como sua análise e redesenho (FERREIRA, 1999).

Poucos são os estudos na área da saúde que têm se utilizado de tal ferramenta como forma de apresentação e resultados em pesquisas qualitativas. Alguns estudos realizados nessa área fizeram a utilização de tal ferramenta. Um exemplo é o estudo de Leite e Mafra (2009) sobre o processo de acesso a medicamentos por mandados judiciais em Santa Catarina.

Optou-se por utilizar o fluxograma para representar graficamente o itinerário da peregrinação no acesso aos medicamentos no estado do Amazonas e a identificação do processo de empoderamento ocorrido durante a peregrinação ao acesso aos medicamentos.

A construção do fluxograma foi um exercício de reflexão que exigiu demonstrar graficamente o percurso da peregrinação dos usuários no acesso aos medicamentos na via judicial, tal como a representação do processo de empoderamento dos usuários nesse doloroso percurso. O fluxograma permitiu, ainda, o retorno ao texto do referencial teórico, das entrevistas e identificação de temas relevantes ao estudo em questão.

A partir da análise dos fluxogramas emergiram dados que permitiram sua interpretação. Tal leitura dos dados é o cerne da pesquisa qualitativa, que precisam ser compreendidos e organizados. Esta compreensão e organização se fazem por meio de um processo continuado em que se procura identificar dimensões, categorias e relações, com a finalidade de desvendar significados (ALVES-MAZZOTTI; EWANDSZNAJDER, 1999).

4.7 Considerações Éticas

Os aspectos éticos da pesquisa são expressos por meio do cumprimento das recomendações da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que prescreve a ética na pesquisa com seres humanos. Foi solicitada à Secretaria de Saúde do Estado a autorização para a realização da pesquisa em questão com os usuários que tiveram acesso a medicamentos por via judicial. Esses usuários foram convidados a participar do estudo por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B).

Este projeto foi apresentado ao Comitê de Ética da Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI), em fevereiro de 2009 e aprovado em maio do mesmo ano, através do Parecer 241869 (ANEXO E).

Aos sujeitos da pesquisa foram esclarecidos os objetivos e a metodologia proposta, apresentados os termos de consentimento por escrito e garantidos o acesso aos dados e o anonimato. Os dados coletados por meio das fichas de dados de identificação e das transcrições permanecerão em sigilo.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir do momento em que a ideia de igualdade foi proclamada perante o mundo, a desigualdade se tornou um fardo difícil de suportar. (BENDIX, 1996).

A análise do material obtido das entrevistas levantou um grande volume de informações que, após sucessivas leituras e classificações, foram organizadas em torno do que poderia se considerar três grandes temas: a peregrinação no acesso aos medicamentos, a concepção de direito e consciência sanitária, avanços e retrocessos da cidadania. O conjunto de resultados está representado pelo fluxograma a seguir, descrito conforme análise das categorias analíticas aqui apresentadas.

5.1 A Peregrinação no Acesso aos Medicamentos

Segundo Travassos e outros (2000), as pessoas mais necessitadas têm menor chance de consumir serviços de saúde, inclusive, medicamentos, no Brasil.

Conforme descrito na metodologia, foram levantados dez (10) usuários, atendidos por demanda externa, pelos caminhos da via judicial. Analisando as informações, o início da trajetória dos usuários começa quando se dirigem à Unidade de Saúde e não encontram resposta para suas necessidades de tratamento, ou seja, ausência dos medicamentos.

A Portaria nº 176 de 08 de março de 1999 estabelece, dentre outras responsabilidades, que cada município tem o dever de assegurar o suprimento dos medicamentos destinados à Atenção Básica à Saúde para sua população, integrando sua programação à do Estado, visando garantir o abastecimento de forma permanente e oportuna. Os incentivos gerados nas três esferas do governo devem ser orientados no sentido de garantir a melhoria do acesso da população à aquisição de medicamentos, conforme pactuado no documento de Atenção Básica à Saúde (BRASIL, 2000).

Segundo o Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor (IDEC), o que se observa é que nem mesmo medicamentos básicos ou essenciais estão ao alcance de

grande parte da população, particularmente, nos países em desenvolvimento. Este fato representa a realidade destes países, os quais realizam uma medicina mais curativa que preventiva, baseada em uma demanda intensificada de medicamentos. Mais paradoxalmente ainda, enquanto nas nações mais ricas o Estado ou os sistemas de seguridade social assumem a conta dos medicamentos, é justamente nos países mais pobres que o cidadão tem sido obrigado a pagar o custo do remédio do seu próprio bolso, agravando a iniquidade na saúde (BRASIL, 2002a).

Observa-se que quando o usuário não dispõe de condições (socioeconômicas) para adquirir o medicamento, que legalmente não está inserido na rotina de dispensação dos medicamentos (normatizado) da Secretaria de Saúde do Amazonas – SUSAM, ou até faz parte, mas naquele momento a secretaria não dispõe, está em falta, o usuário parte para uma busca (procura) de meios em que, muitas vezes, não sabe quais rumos tomar. Pode se afirmar que, na maioria das vezes, essa busca é individualizada, principalmente, quando a patologia não está no perfil epidemiológico do Estado.

Fica claro que o entendimento por parte da população amazonense sobre onde encontrar os medicamentos e quais as responsabilidades do governo no fornecimento, são informações distantes e obscuras, que provocam um desafio a ser superado pelos pacientes com seus amigos e familiares.

Não se sabe por onde começa. Eu tiro por mim que faço parte de uma associação, mas não tinha conhecimentos [...] (S8).

Passei todo esse processo, até chegar o ponto da moça lá do setor me dizer que não tinha medicamento, porque não tinha dinheiro para comprar [...] (S9.)

Em primeiro lugar, na SUSAM eles ficam empurrando um para o outro [...] (S9.)

[...] a gente muitas vezes por não ter conhecimento, a gente peca [...] (S7).

Na busca para suprir suas necessidades, os entrevistados se queixam da falta de informação. Unanimemente, consideram desrespeitoso o vaivém de informações e desinformações sobre onde ir, que papéis levar, para quem, quanto tempo de espera, o porquê da demora. É a prática do jogo do alheio: “isso não é comigo, é com ele ou como o outro”, em geral, o ausente. Nesse jogo do empurra, reproduz-se uma burocracia que se coloca como tática de ocultamento das próprias responsabilidades das pessoas e, conseqüentemente, dos serviços de saúde.

Evidencia-se a falta de conhecimento dos medicamentos disponíveis, tanto da parte dos profissionais como dos usuários do SUS. A respeito da organização da

assistência farmacêutica, os dados nos levam a acreditar que esse tipo de desinformação é caótica para todo o sistema, seja por falta de organização e de sensibilização para o problema pelos gestores dos setores, seja por falta de organização e de sensibilização para o problema pelos profissionais, seja pelo desconhecimento da população sobre onde encontrar o medicamento e quem tem a responsabilidade por tal disponibilização.

A gente chegava lá na CEMA -Central de Medicamentos do Amazonas, naquela altura, e eles diziam que não tinha medicação. E que eu tinha que fazer o quê? Eu não podia fazer nada. Não podia ter o remédio porque ele não é vendido. Como eu ia conseguir? Não tinha orientação onde buscar (S8).

De fato, é na prática dos profissionais de saúde que ocorre a orientação da obtenção do medicamento pela via judicial – após “descobrir” se o medicamento está em falta (padronizado) ou não faz parte da lista de distribuição do SUS.

Fui ao Ministério Público, fui muito bem atendida pela Dra. XXX. Eu acho que é direito do cidadão, a Vara dela, eu tenho a documentação. E aí eu fui buscar. Levei meu caso, ela registrou, fez um documento oficial e encaminhou a mesma Central de Medicamentos (CEMA) e pediu que eu fosse atendida. Eu fui atendida no mesmo dia. Para você ter uma idéia, o remédio estava lá, aí é que eu falo para você, que brincaram conosco naquela altura (S8).

Em geral, quando os médicos prescrevem medicamento não padronizado orientam seus pacientes em como proceder para conseguir judicialmente. Conforme já falamos.

Pode-se perceber que além dos médicos, outros profissionais do serviço atuam como orientadores para a via judicial. O setor da assistência social da Secretaria de Saúde do Amazonas (SUSAM), que entrega os medicamentos solicitados judicialmente, também informa os pacientes por meio dos servidores que atuam neste setor, mas com muita discrição, porque alegam que trabalham na secretaria e não podem comprometer-se.

O usuário nessa trajetória, muitas vezes, recebe apoio emocional e material de seus familiares, entretanto, alguns também recebem ajuda de outrem, com intuito de abreviar seu sofrimento na busca do medicamento, acreditam que esse viés é o caminho momentâneo adequado para conseguir esse benefício no poder público. Os usuários relatam que utilizaram contatos com conhecidos que trabalham nos serviços de saúde, no governo, na assistência social para a solicitação dos medicamentos almejados. O que denota a relação de dependência ao poder público e atores envolvidos com os setores públicos – o assistencialismo ocorre de maneira naturalizada.

[...] um doutor do Araújo Lima que fez uma vaquinha com os colegas dele. Eles souberam que eu estava sem o remédio aí compraram [...] (S4).

Tem uma senhora do Gabinete, ela me ajudou com medicamentos, do bolso dela mesmo. Ela me ajudou por fora e comprou o medicamento dela [...] (S5).

[...] o pai dele tem mês que nem recebe, é tudo em remédio (S5).

O pessoal do setor que entrega os remédios, ficaram com dó e me deram uma parte do dinheiro, para comprar (S4).

Os entrevistados apontaram canais institucionalizados ou não para reivindicar o direito à saúde. Os primeiros são ligados às formas de poder instituído. Nesse caso, o Estado é compreendido como uma sociedade política que, com autoridade superior, fixa regras de convivência de seus membros (DALLARI et al, 1996).

Os interlocutores ressaltaram a importância do Poder Executivo como instância de poder em que as demandas são mais frequentemente solucionadas:

Nós precisamos de apoio, de medicamentos. Precisamos ser olhados pelos governantes (S7).

Durante esse período eu também procurei o Secretário de Estado, José Melo, que através dele me passou para um assessor, que me passou para o Secretário de Saúde (S9).

Observamos que os entrevistados dão atenção diferenciada ao Poder Executivo, face à possibilidade de estabelecer canais diretos de negociação.

Percebe-se, infelizmente, que os dois lados do sistema se deslocam em sentidos contrários. Os gestores encontram dificuldade em encontrar estratégias eficazes de informar a população sobre seus direitos. Por outro lado, há o desinteresse da população quanto a formas mais ativas de participação, pois ao sentir-se um sujeito de direitos, esquece de seu dever como co-gestor do sistema.

DaMatta (1992, p. 31) salienta que “no Brasil é muito mais importante conhecer a pessoa implicada, do que a lei que governa uma dada situação” o que, por diversas vezes, fica evidente nas falas dos entrevistados:

Porque a gente só consegue as coisas se tiver um amigo lá dentro [...] (S9).

Se você tiver um amigo consegue. Amigo para facilitar, passar seu documento na frente [...] (S3).

A pessoa chega lá sem ter conhecimento nenhum, não consegue nada [...] (S10).

Aqui entra em cena o famoso “jeitinho brasileiro”. Adentramos um universo relacional, de sujeitos concretos que se valem de amizades e do que acumularam em termos de contatos e influências. O resultado é a presença de uma cidadania prejudicada, ambígua, determinada por hierarquias e redes de relações pessoais, dependente, portanto, de quem está implicado na situação, e, nesse caso, bem pouco próxima de qualquer regra moderna de equivalência igualitária, com princípios abstratos e universalmente válidos.

Foi possível observar nas falas dos entrevistados as diferenças no acesso aos medicamentos, conforme a situação socioeconômica. Os usuários, que tinham melhores condições financeiras recorreram ao sistema privado, como contratação de advogado particular, que pleiteou os direitos de seus clientes e chegou a obter resposta menos demorada do que os pacientes que não puderam contratar esse serviço. Isso caracteriza e reforça que os serviços públicos se apresentam como inimigos da população. Essa parcela que depende dos serviços públicos, muitas vezes, reage com certo conformismo e espera, de maneira um tanto passiva, resposta da organização dos serviços e se acostuma com a forma como ele se comporta.

No fluxograma que se apresenta a seguir, evidencia-se que o usuário, ao adoecer, procura o SUS, geralmente, por meio das consultas médicas, nas quais os profissionais prescritores diagnosticam a doença e repassam o receituário necessário ao tratamento, que administrará o corpo e gestão da vida dos seus pacientes em determinado momento.

O usuário começa a peregrinar em busca dos medicamentos no âmbito da esfera administrativa dos serviços de saúde, descobre como funciona a dispensação, conforme determina a política dos medicamentos, se o medicamento de necessidade é padronizado, o que é um medicamento padronizado, ou que mesmo padronizado, o remédio não se encontra disponível. Com isso, ele começa a correr atrás, descobre várias informações que circulam pelo próprio ambiente do serviço de saúde por meio de seus profissionais que, muitas vezes, não são capacitados para atender às pessoas e as situações de vida dessas. Os usuários se deparam com as imensas dificuldades impostas no cenário para poder gozar o melhor da saúde.

Seu percorrer é, em geral, fragilizado, pois sua busca é individual, nesse contexto, a busca em grupo é mínima, como se detalha a seguir. Na caminhada, o usuário encontra a chamada judicialização – hoje presente de forma expressiva no acesso aos medicamentos.

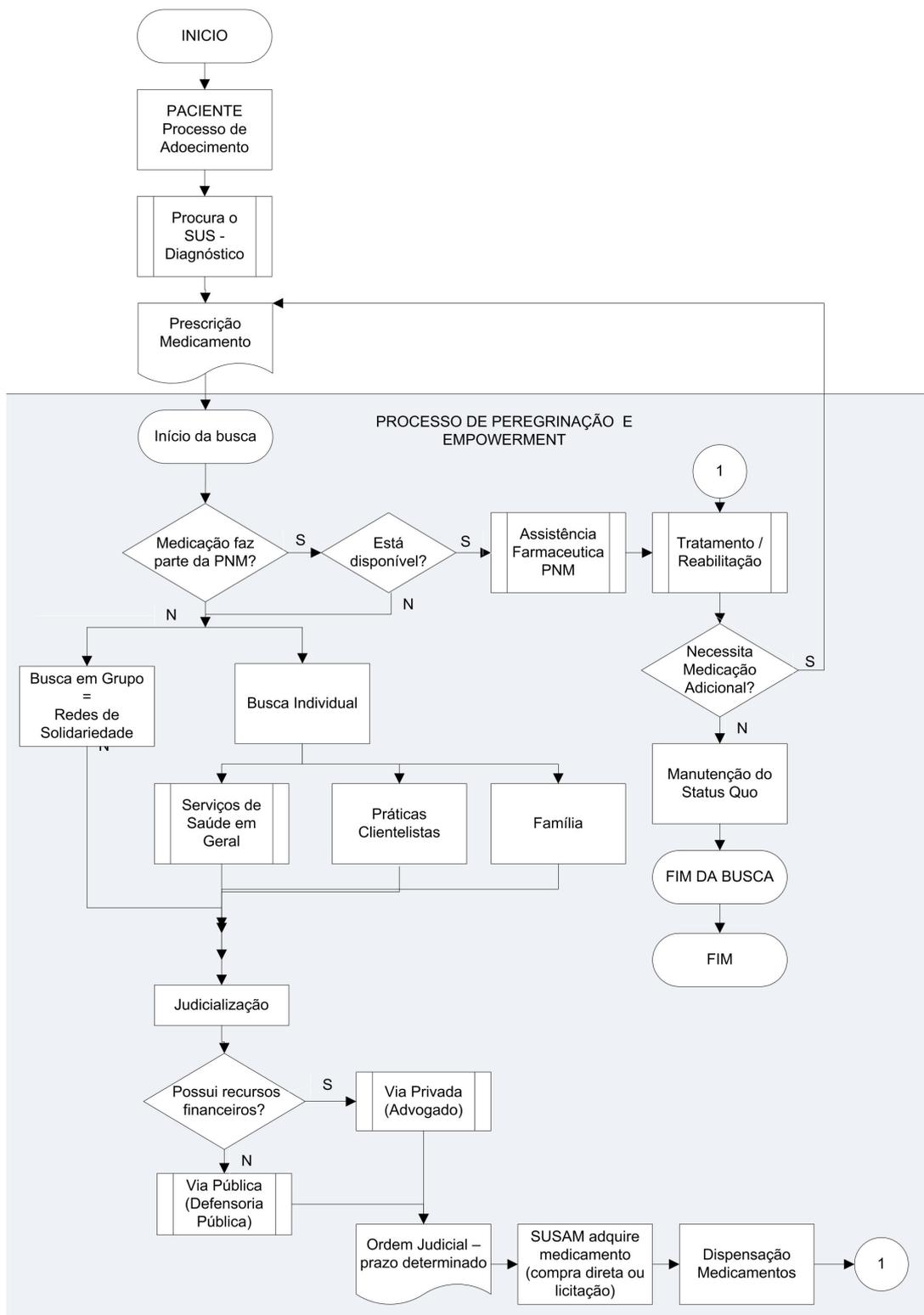


Figura 2 - Fluxograma do Processo de Acesso aos Medicamentos

O médico tem sido o primeiro orientador sobre a busca do medicamento pela via judicial. Não se conseguiu, na pesquisa, identificar se o profissional que faz esse

tipo de orientação possui conhecimentos sobre a política de medicamentos ou faz com a intenção de ser solidário com o usuário.

A primeira orientação que tive foi do próprio médico, ele disse que existiam tratamentos mais modernos e disse que sabia de casos que outros tinham entrado na justiça, e ganhado [...] (S1).

O médico de São Paulo do transplante orientou, que teria que pegar advogado e falou que existia uma senhora advogada, que estava fazendo para pessoa da Beneficente Portuguesa [...] (S2).

Descobri através da médica dele, Dra. XXX (S5).

Nenhum dos entrevistados tinha clareza da dispensação dos medicamentos por parte do Sistema Único de Saúde. A distribuição dos medicamentos ainda está, em grande, parte sob a responsabilidade da Secretaria Estadual de Saúde do Amazonas - SUSAM, devido ao seu modelo de gestão, torna-se complexo o entendimento sobre onde encontrar os medicamentos e quais as responsabilidades de cada esfera do governo no seu fornecimento. Isso pode ser um dos fatores que provoca aumento das solicitações pela via judicial e pedidos individuais para garantia do acesso aos medicamentos.

Pode-se afirmar que o processo de busca pelo medicamento desencadeou movimento individual incessante que, nem sempre, segundo se observou, ocorreu de maneira digna, chamando atenção para a forma como os entrevistados são recebidos e a forma de tratamento dispensada pelos profissionais do serviço público, seja na área da saúde, seja na área jurídica:

Sempre eu ia no Ministério Público do Aleixo, aí cada vez era uma pessoa diferente, faziam nossa declaração e diziam que iam notificar a Secretaria de Saúde- SUSAM, mas a Secretaria de Saúde chamava a gente, dizia que o processo ia correr, mas demorava ainda do mesmo jeito [...] (S3).

Acho isso muito trabalhoso. Porque a gente filho assim, ai tem que dispor de deixar ele com outras pessoas, que não conhece. Já tive casos que caiu a sonda do meu filho e tive que vim, não tinha carro na época, vim que nem uma louca de ônibus, para poder botar a sonda dele e eu acho que a gente não era para ser assim [...] (S5).

[...] o secretário que saiu era ruim, esse é muito mais ruim ainda. Esse não dá atenção para a gente. Oito meses. Toda vez é para ele assinar esse documento, e toda vez que a gente vai lá, ele está em reunião. Nunca a gente fala com ele. Só fazem dispensar a gente da porta. Tá em reunião, tá em reunião. Nunca esse homem trabalha, só vive em reunião. A minha verdade é essa [...] (S9).

Eu acho assim, que as pessoas têm que ter um pouco de consciência com a gente. Porque a gente já sofre. Primeiro que a gente tem uma doença, e luta para conseguir o nosso remédio para a gente poder sobreviver [...] (S10).

A busca por medicamentos não padronizados é um dos motivos da peregrinação. Aparentemente, é a maior dificuldade no processo. Entretanto, a ausência dos medicamentos padronizados também causa a “bendita” peregrinação. O usuário segue a própria sorte. Ele sabe que precisará usar de vários recursos para conseguir o medicamento e este caminho parece difícil (PEREIRA, 2007).

Ainda segundo Pereira (2007), o usuário até que não seja atendido em suas necessidades, independente da forma para que isso ocorra, continuará desbravando caminhos em busca de sua reabilitação, do direito de gozar o melhor da saúde.

O médico passou a receita, aí eu fui na Secretaria de Saúde - SUSAM, só que não tinha o remédio, disseram que iam comprar. Aí eu fui no Ministério Público, o Ministério Público fez um registro de atendimento, declaração dos fatos. Levei lá na Secretaria de Saúde e até hoje tão me enrolando, enrolando e não tenho o remédio. Esse mês me deram uma parte do medicamento de outro transplantado que já foi atendido judicialmente, e quando o meu chegar eu tenho que devolver para assistência social entregar para ele [...] (S6).

Em nenhum dos casos citados há um cuidado no setor de saúde em preparar equipes organizadas para receber as solicitações e encaminhar o usuário a um itinerário necessário para obtenção de informações e reais necessidades para sua reabilitação, ao contrário, o usuário esbarra nas mais diversas dificuldades, que se perpetuaram no sistema, que, às vezes, parece sonegar informações, para proteger o próprio sistema.

Penso que o serviço da saúde está bloqueando materiais de alto custo em função do valor, colocam procedimentos dificultosos, para pessoa desistir e não continuar (S3).

[...] acho que é um direito do cidadão adquirir a medicação e como foi falado as pessoas menos esclarecidas morrem antes, porque não tem tratamento adequado. Por que é escondido, camuflado. Não sei se o médico já é orientado a não passar a medicação, porque é despesa para o Estado. O governo vai passando adiante, desrespeitando o ser humano, porque é um prejuízo para o Estado (S2).

Na prática o direito à saúde ocorre se você for persistente, já houveram várias situações que me bloquearam, daí eu insisti de novo. E através do MP entrei com o mandado judicial (S3).

Mesmo com a evolução da judicialização nos serviços de saúde, aparentemente não há interesse em resolver essa problemática do usuário, pois os serviços continuam desestruturados e sem a devida organização para com a sociedade, evitando, assim, a peregrinação causada pelo não acesso aos medicamentos.

Eles deveriam prestar mais atenção na gente. Porque é uma coisa bagunçada, eu acho que é muita pilantragem [...] (S10).

[...] quando eu fui transplantada na 1ª vez, a gente não pode deixar de tomar o medicamento e então o que acontece, às vezes vamos atrás do nosso remédio

para o rim não rejeitar, não tem medicamento, e a gente não pode parar de tomar. Às vezes dão um pouquinho, e às vezes nem isso dão. Isso prejudica muito a gente, porque se não tomar ocorre rejeição. É errado [...] (S8).

Eu iniciei o processo na Secretaria de Saúde - SUSAM. Fui a todos os setores aonde me encaminhavam, cheguei ao final que foi o setor de compras, aí falavam: vai lá, vai com fulano, vai ali. Passei todo esse processo, até chegar o ponto da moça lá do setor me dizer que não tinha dinheiro para comprar o medicamento [...] (S9).

Então eu quero dizer na entrevista para vocês que não é fácil, num setor de saúde às vezes as pessoas preferem não procurar porque as pessoas não te olham com bons olhos (S5).

Ele foi encaminhado para o Hospital Getúlio Vargas passar uns dias internado, aos olhos do Dr. YYY. Ele fez uma cirurgia, daí foi uma longa dificuldade com os medicamentos. O Dr. YYY prescreveu logo, porque é um medicamento que tem na Central de Medicamentos - CEMA, que é necessário na vida do [...] (S8).

Como se pode perceber nas falas, os serviços de saúde deveriam desempenhar um papel relevante no aumento do conforto e diminuição do sofrimento, em particular da dor, entre os pacientes (TRAVASSOS, 1997). Entretanto, os serviços de saúde têm impactado negativamente, com baixa qualidade dos cuidados ofertados, prestação de serviços desnecessários, uso de procedimentos ineficazes e/ ou potencialmente perigosos.

Muito dos serviços públicos de saúde prestados no que tange a resolutividade se encontram aquém da proposta da atenção primária do SUS. Inequivocamente, quando se trata de atendimento de necessidades e direitos, esses serviços são caracterizados por altíssimos índices de atos evitáveis, como doenças adquiridas pela desproteção da saúde social e também epidemiológica, por doenças agravadas pela ausência ou precariedade de diagnóstico, tratamento precoce e mortes pela ausência de tratamento adequado (SANTOS, 2005).

Para Leite e Vasconcellos (2006), o caminho, a trajetória em busca da cura, que envolve o itinerário terapêutico, é marcado(a) por ações de distintas origens e finalidades.

Outros profissionais, além dos médicos, também contribuem para informação ao usuário sobre a forma de obter o medicamento pela via judicial. Geralmente, como já se falou, ocorre ao solicitar o medicamento que está em falta ou não existe na esfera da administração pública, porém, nesse mesmo espaço, ocorre uma orientação “cuidadosa”.

[...] a informação que a assistente social deu foi que o serviço de saúde só ia repassar através de mandado judicial, ela não explicou os motivos [...] (S3).

Procurei o serviço social da Secretaria de Saúde - SUSAM, demos entrada naquele serviço todo [...] (S5).

A assistente social da Clínica Renal me deu uma receita, e ela que foi me explicando, nem foi o médico que me explicou (S10).

A assistente social orientou porque estava demorando muito para receber o medicamento. Ela me indicou que fosse ao Ministério Público, para mim brigar contra esse medicamento, porque era meu direito receber (S7).

Pedi da assistente social, mas ela disse que infelizmente não podia fazer isso porque trabalha na Secretaria (S5).

Na trajetória das peregrinações descritas ficou evidente que para viabilização da continuidade do tratamento muitos dos usuários recebem ajuda de seus familiares e até de desconhecidos que acabam tropeçando no seu caminhar.

Para Leite e Vasconcelos (2006), a interpretação macrossocial das ações individuais em caso de doença, passando por influências culturais e das redes de relações sociais, começa pelo suporte social básico, a família, que se torna presente no desenrolar da busca pelo medicamento.

Olha eu peço para minha irmã tirar no cartão, aí eu parcelo, vou pagando e assim vai. Eu tô até com meu aluguel atrasado. Tudo por causa disso (S4).

Eu estive um dia desses na SUSAM, estava com meu filho, eu chorei de raiva, daí eles se reuniram e fizeram uma vaquinha, aí conseguiram R\$ 80,00. Eu comprei três vidros, aí deu para segurar e o último vidro tá ali, em cima da geladeira (S5).

O gabinete do secretário que fez a cota, o pessoal que trabalha lá, eu aceitei porque ia ficar sem o remédio [...] (S4).

Pedimos de outra Associação e depois pagamos, Associação Ombro Amigo que funciona em Alagoas. Os conheci em SP. Quando falta medicamento solicitamos dos outros transplantados. Isso é uma realidade (S8).

Segundo os entrevistados, a humilhação que passam nessa busca é vexatória, mas acabam se submetendo devido a dificuldade financeira. Alguns obtiveram por outras vias, como piedade e solidariedade por parte de profissionais de saúde, que fizeram “vaquinhas” para efetivação da compra.

[...] o pessoal do serviço social deveria ser mais humano, porque eu já saí de lá várias vezes chorando, ouvi o que não quis, fui destrutada. Não só eu ,mas outras mães (S5).

Quando nós ligamos, eles dizem: Você recebeu algum telefonema nosso? Então porque ta ligando. Falam assim para a gente (S3).

Como tudo aqui nesse país, no Amazonas é difícil, muito difícil, tem muita politicagem, mas eu acho assim desnecessário. Eu acho muito humilhante, eu acho perda de tempo, eu acho que deveriam facilitar a nossa vida, porque a

pessoa já é debilitada e ainda tem que está correndo atrás dessas coisas, tudo é difícil, relacionado à saúde, educação, mas nessa área deveria ser sabe, pois é, não poderia faltar. Porque se falta a pessoa pode morrer e custa tão pouco a vida do ser humano, no meu caso cem reais mensais (S4).

Pode-se observar, de modo geral, a necessidade de criar uma cultura de humanização que implica, prioritariamente, uma profunda valorização do ser humano, passando pela equipe de saúde até alcançar os usuários, indivíduos e a coletividade.

A Judicialização – Caminho dos Medicamentos - conforme observações, tem sido apontada como “solução”, “resolução” do problema do usuário, pois força o serviço público a fornecer o medicamento. As falas dos usuários mostram uma internalização desta prática de encaminhamento como forma de responder as necessidades dos solicitantes, sem que se questione a necessidade de uma ação judicial. O processo parece estar naturalizado, institucionalizado.

Um corre dali, um corre daqui e descobrimos os meios legais para chegar e conseguir o remédio (S2).

[...] esse tipo de caminho judicial está se ampliando, eu acho válido, porque é um direito garantido [...] (S1).

[...] só se consegue assim, neste tipo (S7).

[...] a judicialização é o caminho para ter acesso aos medicamentos (S2).

Entretanto, não podemos esquecer que a representação jurídica se caracteriza por uma lógica individualista, assumindo que o Estado deve transcender a sociedade, a fim de assegurar o Estado de Direito (base do governo liberal), separando o indivíduo e o cidadão. O esclarecimento do cidadão é condição necessária para a garantia de êxito.

Percebeu-se, durante a pesquisa, que o caminho dos medicamentos envolve uma complexa rede de atores públicos e privados, que desempenham diferentes papéis em função do contexto econômico, político e social.

Durante a busca de suas necessidades, no caminho dos medicamentos – a judicialização na saúde se mostrou um fator agregador no conhecimento dos direitos, da cidadania. Empoderou os sujeitos que, pela sua trajetória de vida, acabaram adquirindo um grande aprendizado. Fazendo-se detentores da direção necessária para poder tentar gozar da melhor saúde, pois passaram a conhecer os programas do SUS, o judiciário com seus percursos e seus direitos, que foram fortalecidos, mas adequados na relação entre o sujeito e o Estado. A fala abaixo aponta um sujeito que foi empoderado e

apresenta um discurso que enxerga o homem e o direito à saúde de uma forma holística, adequada a real necessidade.

A gente quando é transplantado não existe ninguém para orientar. Primeiramente tinha que ir ao psicólogo, porque a pessoa sai totalmente desorientada. Como é que eu vou receber o órgão que não é meu, daqui que eu faça uma adaptação sobre aquilo, pelo medicamento, então eu tinha que ter orientação médica, que aqui não tem (S6).

Entretanto, conclui-se, na pesquisa, que a efetivação do acesso ocorre, essencialmente, pela via judicial, seja para os medicamentos não padronizados, sejam os padronizados que se estão em falta. Mas mesmo com a sentença judicial transitada e julgada, verificam-se atrasos na entrega dos medicamentos. Isso gera aflição e temor, pois o usuário não tem mais a quem recorrer, não pode ficar sem o medicamento e também não tem condições de comprá-lo.

[...] ele usa três caixas por mês. É padronizado em várias partes do país, e aqui não é. E não tem nada, para conseguir tem que dar entrada num processo e esperar. Porque demora muito (S5).

[...] eu não trabalho mais há muito tempo. Como fica muito difícil, tem que procurar outros recursos, como a justiça, o MP. E o mesmo MP ainda demora 3 meses ou mais [...] (S5).

Me deram medicamento de agosto a dezembro, daí de lá para cá entrei com uma nova solicitação desde ano passado, e até agora não recebi retorno algum (S4).

[...] só Deus sabe como estou [...] (S6).

No caso do Estado do Amazonas, mesmo ocorrendo *empowerment*, conforme se explicará abaixo, na incorporação da prática da judicialização dos serviços de saúde, o que é questionável, ele atende apenas parcialmente e de maneira individualizada. Mas não consegue atender com um caráter universal e fragiliza o coletivo. Mesmo com o processo de judicialização, o cenário é pouco alterado, como se observa na fala abaixo descrita.

Deveria mudar, fazer cadastro das pessoas e ser dado todo mês. Eu acho que sai mais difícil. Não sei se eles pagam, porque dizem que lá no MP que a multa é de 2 mil reais por dia, mas eu acho que se fosse isso, seria mais econômico fazer o cadastro das pessoas e dessem o medicamento, a alimentação, tudo direitinho por mês (S6).

Diferentemente dos outros Estados, conforme estudos de Pereira (2007) e de Leite e Mafra (2009), pode-se afirmar que os usuários do Amazonas tinham ou obtiveram durante o processo de empoderamento consciência da dita judicialização na saúde, o que se passava neste cenário, o que se queria obter, diferente do estado de

Santa Catarina, em que os usuários recorriam ao judiciário, encaminhados por vários atores, que apresentavam interesses diversos. Os usuários não compreendiam exatamente onde estavam, porque estavam e como aquilo resolveria seus problemas, mas chegavam conduzidos pelo seu estado de necessidade, esperançosos de chegar a algum lugar.

Outro fator importante a ser mencionado é que nesse processo o medicamento e a tecnologia identificam o direito à saúde simplesmente como direito a consumir produtos que simbolicamente vendem saúde. De acordo com Leite e Vasconcellos (2006), o medicamento é capaz de devolver qualidade de vida para o paciente e também expressa seu simbolismo, capaz de promover o acesso à própria saúde, que pode ser adquirida instantaneamente pelo indivíduo, materializada por um comprimido. O processo de simbolização dos medicamentos acaba atrelado a crenças, valores, anseios vivenciados no imaginário coletivo e necessidades individuais, conforme se evidencia abaixo.

Já mandei até importar remédio nos EUA, porque não tinha aqui [...] (S6).

Esse tipo de doença é nova, e o tratamento pelo que eu já li, nos EUA tão fazendo uma nova vacina que sai em 2010 para controlar. Porque o remédio que ela toma é para a vida inteira (S9).

Por mais que se queira transmutar a saúde em produtos consumíveis – sejam medicamentos e/ou tratamentos – ou em mercadorias a compor o imaginário das pessoas, transformando-a em símbolos de consumo, ela é, mesmo que virtualmente, mais do que isso, quer do ponto de vista individual, quer do ponto de vista coletivo. Saúde é mais do que “uma coisa”, ela é um valor e uma perspectiva.

5.2 Concepção de Direito e Consciência Sanitária

A pobreza material, a mais visível, concreta, palpável é tão importante quanto a pobreza política, silenciosa, abstrata. Mas se falará da pobreza que implica o não ser: não ser responsável, não ser crítico, não ser atingido, não ser cidadão. Segundo Demo (2001), um povo pobre politicamente não se autodetermina, não critica, sobrevive na dependência, não constrói representatividade, cultiva o desmantelamento das identidades culturais, educativas e sociais.

Dados revelam, paradoxalmente, que apesar da existência de sistemas públicos e universais, como o Sistema Único de Saúde – SUS, há uma boa parcela da população que opta pelo sistema privado. Tal situação fragiliza os modelos de proteção, definidos em 1988, e levanta questionamentos acerca da extensão dos direitos. Fica caracterizado nas entrevistas que serviço público é para pobres e não “presta”, ocasionando uma visão de cidadania restrita, dirigida aos segmentos populacionais extremamente empobrecidos:

[...] pobre não consegue, tem mais dificuldade para ir até acima [...] (S2).

[...] eram casos de pessoas mais pobres e, mas mesmo assim eu procurei [...] (S1).

A segunda vez então, contrataram um advogado particular [...] (S2).

[...] a gente trocou de médico (SUS), porque ele não deu muita assistência e fomos para outro médico particular [...] (S1).

Fica clara, nas expressões citadas, a associação do SUS à condição socioeconômica – um sistema de pobres. O que caracteriza a não concepção de que todo usuário tem direito ao atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação, restrição ou negação em função de idade, raça, cor, etnia, orientação sexual, identidade de gênero, características genéticas, condições econômicas ou sociais, estado de saúde, ser portador de patologia ou pessoa vivendo com deficiências. Tal princípio remete para o caráter universal do SUS como um sistema de saúde que se remete a todos os brasileiros, mas que não se efetivou e se configura, na prática, discriminatório e restrito.

Todos sem distinção de raça, cor, sexo, todos. Todo mundo deveria ter acesso à saúde (S7).

Não se pode deixar de frizar que o crescente desenvolvimento técnico-científico que vem tornando a assistência à saúde cada vez mais sofisticada e cara caracteriza, no campo da saúde, uma crescente impossibilidade de acesso. De acordo com Toledo Filho (2003), com o surgimento dos planos de saúde privados, que passaram a comprar o serviço médico, as diferenças sociais ficaram ainda mais evidentes e excludentes. A segurança da qualidade da assistência passa, então, a ser comprada e assegurada para aqueles com poder aquisitivo um pouco melhor, ou seja, a saúde passa a obedecer à lógica de mercado, tornando-se uma necessidade de consumo e não um direito, uma questão de vida.

Há heterogeneidade na utilização do SUS. Dados recentes indicam que quanto maior a escolaridade, menor a utilização do SUS. Os serviços básicos em franca expansão nos últimos 15 anos, bem como os de média complexidade, são os mais procurados pela população de baixa renda. Já os serviços de alta complexidade têm sido utilizados por estratos sociais diferentes e em uma proporção semelhante àquela encontrada na população em geral (IPEA, 2005).

Conforme as falas dos entrevistados, verifica-se, também, que ocorre uma associação entre direito, sorte e religiosidade (Deus, ou outros “seres superiores”, entidades de domínio espiritual), o que é comum em diferentes culturas. Há um forte enraizamento histórico que exerce influência na forma de pensar o direito na sociedade contemporânea:

Se não fosse ela não tinha saído, foi uma sorte encontrá-la [...] (S5).

[...] eu tive a sorte de encontrar a promotora – Dra. XXX e ao mesmo tempo ela me deu uma luz [...] (S8).

[...] graças a Deus eu encontrei aquela médica, foi um anjo que caiu do céu [...] (S7).

Eu acho que eu tive sorte de ter encontrado a promotora, se não fosse à promotora eu ia passar, eu acho que até agora não teria conseguido [...] (S3).

Eu agradeço muito a Deus por aquela médica. Porque se não fosse Deus ter colocado aquela criatura [...] (S7).

A falta de interesse, a carência de uma postura de escuta e acolhimento inadequado por parte dos profissionais, remete às falas acima citadas, nas quais fica caracterizada a não internalização de direitos dos cidadãos, de terem atendimento resolutivo com qualidade, em função da natureza do agravo, com garantia de continuidade da atenção, sempre que necessário. Além de atendimento com presteza e tecnologia apropriada, acrescidos de informações sobre seu estado de saúde, extensivos aos seus familiares e/ou acompanhantes, de maneira clara, objetiva, respeitosa, compreensível e adaptada à condição cultural do paciente.

Em inúmeros trechos dos depoimentos recolhidos fica clara a fragilidade e as dificuldades para concretização dos direitos que estão estabelecidos no papel:

O pobre chega no posto de saúde, e diz: preciso disso e isso e dizem: ah não dá, mandam lá não sei para onde [...] (S1).

Olha a verdade é que é um direito que se adquiriu de uns tempos para cá. Porque antigamente não sei se existia e se o povo sabia que existia (S2).

Então hoje escuta-se na televisão que a gente tem direitos na saúde e por isso a gente corre atrás e com isso eu consigo algumas coisas e os outros também (S10).

Ninguém quer dar nada de graça (S6).

Aí eu contei toda história da doença, aí ele me orientou para procurar o Ministério Público, inclusive deu o nome de alguém que poderia me ajudar (S4).

Portanto, mais do que um desconhecimento dos direitos, a população apresenta um comportamento de submissão, embora se possa identificar na sua fala a percepção de que a realidade deveria ser diferente, tendo em vista alguns direitos:

Demorou, demorou, aí eu fui no CIESA - Centro Integrado Superior do Amazonas (faculdade que tem escritório jurídico) atrás de um advogado, por lá [...] (S4).

[...] a gente tem direito a hospital, internação, medicamento, tudo isso, mas infelizmente não tem [...] (S10).

Tudo que chega aqui, não chega, quando chega é pela metade (S6).

Nas entrevistas, a concepção de saúde como direito social aparece ligada ao Estado de Bem – Estar Social:

[...] é um direito do cidadão [...] (S1).

Na realidade é obrigação do Estado está contribuindo [...] (S8).

[...] é uma obrigação do Estado. Arcar pelo menos com o medicamento do paciente (S5).

A concepção que os entrevistados têm de saúde está ligada a duas vertentes: uma assistencialista e outra relacionada à vida. A visão assistencialista se materializa em uma assistência médica preventiva, curativa e de reabilitação, segundo a qual o Estado tem a obrigação de ofertar serviços sociais à população:

[...] a gente tem direito a hospital, internação, medicamento, tudo isso [...] (S4).

O governo devia ter mais responsabilidades, e cumprir com as funções dele. Comprar o medicamento entregar na hora certa para a pessoa, não esperar a pessoa se acabar, humilhar o paciente (S6).

Chegar no Pronto Socorro ter medicação, ter médico para te atender, ter tudo (S7).

Eu acho assim, que as pessoas têm que ter um pouco de consciência com a gente. Porque a gente já sofre. Primeiro que a gente tem uma doença, e luta para conseguir o nosso remédio para a gente poder sobreviver, então é a aquela bagunça (S10).

Voltamos para o Hospital João Lúcio novamente e quando nós chegamos lá, era a terceira vez que íamos lá, aí a moça do SAMU - levou ele para uma sala, ele estava quase morto (S8).

Dallari e outros (1996, p. 540), numa pesquisa com conselheiros de saúde, já apontava para o fato de que “o discurso mais recorrente com relação ao direito à saúde se refere a algo inerente ao ser humano, que numa visão jusnaturalista sobrepõe a existência do Estado ou das leis, mas que cabe ao primeiro garanti-lo”.

É no campo da fenomenologia do Direito que se encontra uma importante discussão: a efetividade da norma com o impacto e a evolução do direito na sociedade, ou seja, a correlação do fato e do direito. A efetividade é alcançada se o direito for tratado como um sistema aberto aos fatos sociais que o abrangem e o circunscrevem (LAFER, 1988).

O Direito passa a assumir basicamente um papel técnico-instrumental de gestão da sociedade ao permitir, proibir, comandar, estimular e desestimular comportamentos. Esta gestão se exprime por um Direito assinalado “pela mutabilidade e pela particularidade, positivado pelo poder estatal ou por ele contestado, garantido pela sanção, e que tem como pressuposto a utilidade, para a sociedade, do Direito Positivo” (COMPARATO, 1989, p. 49). Nos discursos dos entrevistados, observa-se que a concepção positivista do direito é prevalente e que muitos procuram identificar o direito com a ordem estabelecida, com as leis e as normas já instituídas:

Olha sou cidadão brasileiro, eu trabalho to na ativa, pago meus impostos e não tenho direito a ter direitos (S6).

A gente na verdade, é o que todo mundo comenta, paga IPVA e ainda tem que pagar pedágio, na verdade você já paga pedágio, na verdade você já paga o imposto para ter Direito à saúde (S1).

[...] a gente paga os impostos, a gente têm direito a hospital [...] (S5).

Os direitos sociais não estão vinculados a uma contribuição anterior. Deve-se atentar que, diferentemente do que pode parecer num primeiro olhar, a associação do direito ao imposto não caracterizará o usuário como consumidor. Pelo contrário, a afirmação presente nas falas enfatiza uma dimensão coletiva desse “pagar imposto”, exigindo do Estado um retorno em serviços de qualidade. Portanto, o direito não é defendido como mais uma das faces do “direito do consumidor”, mas na medida em que exige do Estado uma boa aplicação da parcela de contribuição da sociedade para a própria manutenção do Estado está, desta maneira, acirrando sua postura de cidadão e afirmando que a saúde é direito de cidadania.

Quanto à participação popular neste processo, segundo as falas dos entrevistados, torna-se claro que participar tem como principal objetivo ser ajudado e que, segundo as entrevistas, ainda ocorre timidamente:

Através de uma amiga, que é a Joyce, ela me indicou a associação de pessoas que tem esse tipo de problema da minha filha e eu fiz inscrição lá. Eu recebo através de e-mail relatórios sobre a doença da minha filha. Deu para conhecer mais, porque na verdade a gente não conhece [...] (S9).

Essa associação foi fundada pelos próprios transplantados, justamente pela necessidade que nós tínhamos com a medicação. Isso que fez a gente se unir [...] (S8).

Tem uma associação na Clínica Renal, mas participar não. O diretor, dono da associação é o Porfírio. Eu até cheguei a conversar com ele sobre o meu medicamento, mas aí eu já consegui o medicamento [...] (S10).

[...] eu não participo de nenhuma associação, já tinha conseguido na forma , o entendimento, até utilizei a internet e livros , e praticamente fiz meio que sozinho [...] (S1).

Não participo de nenhuma associação. Não existe isso aqui. Se existe não conheço (S6).

Conforme indicam os trechos destacados, dentre outros exemplos que se poderia citar, a concepção de participação que orienta os entrevistados, longe de significar um mecanismo fundamental no processo de transformação social, é por ele concebida fora de suas dimensões políticas, o que configura uma prática perpetuadora das atuais relações.

A busca dos sujeitos cidadãos por organizações constituídas informalmente na sociedade, como alternativas preferenciais na resolução de seus problemas e atendimento de suas necessidades, evidencia o afastamento do cidadão das instituições políticas convencionais da democracia formal como interlocutores efetivos (BAQUERO, 2003).

Pode-se dizer que, ao lado de problemas relacionados ao cotidiano das pessoas entrevistadas (cansaço, falta de tempo, etc.), há uma forte descrença nos seus representantes. A baixa representatividade das lideranças se revela, portanto, um elemento essencial para a compreensão da fragilidade de certas instâncias.

O que se nota, de uma maneira geral, é que as interpretações do processo de constituição de uma “cultura de direitos” no Brasil ao não encontrarem de modo pleno certas características definidoras de um modelo de representação e cidadania, de um tipo de participação política que se enquadre em algum modelo historicamente reconhecido, acabam concluindo pela identificação de formas limitadas e equivocadas

dos comportamentos políticos no Brasil – nesse momento incompletos e permanentemente em falta.

Precisa-se entender que a transformação da realidade é uma tarefa comum ao ser humano, que envolve laços de afeto, inclusão, sentimento de pertencimento e politização. Enfatiza-se, então, a importância do *empowerment*. Conforme Baquero (2001), empoderamento deriva da palavra inglesa (*empowerment*) e é uma ideia que tem raízes nas lutas pelos direitos civis, principalmente no movimento feminista (CARVALHO, 2004), e tem assumido significações que se referem ao desenvolvimento de potencialidades, aumento de informação e percepção, com o objetivo de que exista uma participação real e simbólica que possibilite a democracia.

Teixeira (2002) afirma que historicamente o empoderamento está associado a formas alternativas de se trabalhar as realidades sociais, o que implica suporte mútuo, cooperação, autogestão e movimentos sociais autônomos. Para isso, conhecer os contextos e as diferentes situações em que esse processo acontece é essencial para que as pessoas, as comunidades e as organizações assumam, de fato, o controle de suas vidas como uma estratégia para ganhar saúde.

PROCESSO DE EMPOWERMENT

EMPOWERMENT:
Processo intenso e
sofrido para o paciente
em busca do acesso
ao tratamento.

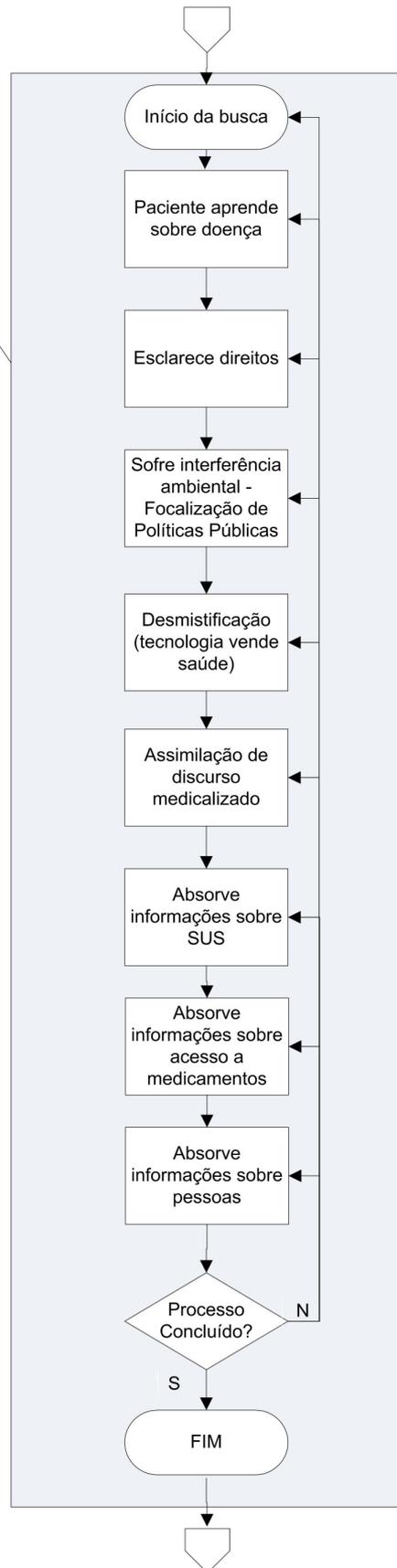


Figura 3 - Processo de *Empowerment*.

Eles chamam a atenção para o fato de que, muitas vezes, o termo *empowerment* é utilizado e defendido num sentido de que as pessoas empoderadas são responsáveis pela própria saúde, tirando a responsabilidade do estado.

Paulo Freire (1995) coloca, quando afirma que não é possível pensar pelo povo, para o povo ou sem o povo, que é preciso que se construam redes de ação-reflexão-ação. Somente assim a autonomia, o sentimento positivo, as estratégias, os recursos, os conhecimentos, as habilidades e os valores das pessoas se concretizarão no cotidiano das estruturas sociais. Oakley e Clayton (2003) reiteram essa afirmação quando, citando Freire (1972), argumentam que a “cultura do silêncio” só poderá ser rompida à medida que todas as pessoas tenham acesso ao poder real.

Na área da saúde, a relação entre democracia, promoção e educação em saúde, empoderamento e participação, dá-se à medida que o empoderamento se insere como uma estratégia de saúde no reconhecimento de que as pessoas podem assumir a coprodução de sua própria saúde e do local onde vivem, desde a aquisição de hábitos salubres até o exercício de atitudes saudáveis e de cidadania, que incluem a intervenção nos destinos das verbas públicas (KLEBA, 2000).

Os pesquisados em questão foram empoderados pelo processo do seu cotidiano, na busca incansável para ter acesso aos medicamentos. Classificaram conhecimentos, valores e até decisões, desenvolveram consciência crítica, que permitiu o “ganho de poder”. Os empoderados da pesquisa viabilizaram espaços de autonomia, construíram saberes dentro da sua história de vida, consolidaram, nessa busca, seu protagonismo cidadão. Teixeira (2002) reflete que os educadores em saúde não podem dar poder às pessoas, mas podem torná-las capazes de “descobrir” (no sentido de “tirar as cobertas”) suas habilidades, conhecimentos, valores e recursos que possibilitem tomar conta de suas próprias vidas.

[...] o que está escrito nas instruções e nas leis não é muito bem assim, apesar do desejo que seja (S8).

A maioria dos entrevistados parecem se situar no nível de empoderamento pessoal. Oakley e Clayton (2003) colocam que, nessa perspectiva, o envolvimento dos indivíduos pode aumentar a autoconfiança, o desenvolvimento pessoal e a possibilidade do não conformismo com sua própria sorte.

Os entrevistados, em geral, tramitaram sozinhos e não com associações, investindo apenas no atendimento de suas necessidades individuais. Há pouca evidência nos relatos de envolvimento em associações ou atividades corporativistas.

Em nível de empoderamento grupal ou comunitário – ação social coletiva, pode-se declarar que apenas a Associação dos Crônicos Renais do Amazonas desenvolve trabalhos necessários para a articulação em rede e estabelecimento de parcerias, com uma participação mais efetiva. O fato de estar num ambiente de discussão que abre brechas para questionamentos e consensos fortalece o sentimento de se sentir parte de um grupo. Kleba (2001) preconiza que a redução dos conflitos de papéis tende a ser um fator promotor de empoderamento grupal, visto que o “meu lugar” e o acesso à dados de forma sistematizada podem sustentar pontos de vista e interesses em comum.

[...] ATRA (Associação dos Transplantados Renais do Amazonas). Essa associação foi fundada pelos próprios transplantados, justamente pela necessidade que nós tínhamos com a medicação. Isso que fez a gente se unir (S8).

Há muita interação entre os pacientes, porque senão a gente morre (S8).

Nesse sentido, pensando no direito à saúde, mais especificamente no processo de cidadania, deve-se pensar no aumento de circulação das informações, mobilizações, responsabilizações e envolvimento social. Segundo Leite (2005), no Brasil, mais particularmente no setor de saúde, o debate sobre a extensão, a equidade e os limites dos direitos públicos precisa ser rapidamente aprofundado e alguns consensos precisam ser construídos. É preciso aclarar o que é direito e o que é privilégio, confrontar os indicadores de cobertura e avaliá-los sob a perspectiva da equidade.

5.3 Avanços e Retrocessos na Cidadania

Na peregrinação, durante a busca dos medicamentos, o usuário acaba passando por experiências que fortalecem sua cidadania (conhece o SUS e seus programas, conhece o processo de judicialização, conhece seus direitos, aprende a relacionar-se com o sistema e as pessoas – servidores públicos), o faz lidar “melhor” com as circunstâncias e situações, entretanto, isto não garante resposta imediata as suas necessidades.

[...] a SUSAM chamava a gente, dizia que o processo ia correr, mas demorava ainda do mesmo jeito (S5).

Pode-se afirmar que, mesmo com a judicialização, os serviços de saúde, no caso o acesso aos medicamentos, ainda são extremamente morosos e não garantem resposta a essa parcela da população.

Comprei oito medicamentos, até que depois no oitavo mês resolveram comprar o medicamento. Estou com todas as notas aqui (S6).

[...] demos entrada na ação, e detalhe, demorou cerca de um ano para a gente conseguir a liminar com mandado de segurança. Já nesse ponto em que já havia tendência do juiz em achar que a gente tinha razão na demanda judicial. (S1).

Foi conversado com o juiz, depois foi feito pedido, eles fizeram e foi negado devido o custo e não deu certo a primeira vez (S2).

Me deram medicamento de agosto a dezembro, daí de lá para cá entrei com uma nova solicitação desde ano passado, e até agora não recebi retorno algum (S4).

Recebi o Trileptal em novembro do ano passado e esse ano ainda não recebi (S5).

O sistema acata a demanda específica e individualizada, mas mantêm a perpetuação da relação de submissão. Os usuários se restringem a conhecer todo esse processo, mas não têm forças para modificar esse cenário. De acordo com Wendhausen (2002), as tão defendidas normas e rotinas institucionais, justificadas pelos profissionais de saúde como algo para o “bem do paciente”, nada mais fazem do que torná-lo tão regredido, dependente e dócil a ponto de entregar a decisão de sua vida e saúde totalmente a outrem, como algo completamente natural.

Fica evidente, no cenário estudado, que surgem medidas compensatórias, mas não erradicação da problemática, mantém-se o dito cenário, mesmo depois da peregrinação e da afirmação do direito por decisão judicial, porque isso favorece os interesses de uma elite que continua cultivando a noção de dádiva – o que garante posição hegemônica dentro da sociedade.

O gabinete do secretário que fez a cota, o pessoal que trabalha lá, eu aceitei porque ia ficar sem o remédio (S7).

O pessoal lá do serviço social ficou com pena de mim, daí me deram dinheiro para comprar meu remédio (S4).

A forma que o Estado tem encontrado para “gerenciar” este conflito social tem sido a formulação de políticas compensatórias, expressões de “não-cidadania”, uma vez que, em lugar de superar o conflito, barganham-se migalhas para controlá-lo, o que tem

significado a manutenção do *status quo*. As situações descritas na peregrinação dos sujeitos, assim como as abaixo mencionadas, demonstram esta situação

Ele consegue o remédio emprestado de outro paciente que já foi beneficiado, ocorre assim: quando um paciente que já foi beneficiado judicialmente recebe o medicamento, chegam seus vidros a mais, o Serviço Social sugere que eles emprestem parte do seu medicamento até chegar o remédio dos outros, que depois devolvem os vidros emprestados do outro paciente. Isso ocorre por sugestão do Serviço Social da Secretaria de Saúde - SUSAM (S2).

O papel do Estado no processo de inclusão social, sublinhado por Reis (1999), afirma que o nível de carência entre os setores populares é tão agudo que o Estado, em nossas sociedades, termina por ser o agente produtor da própria capacidade de reivindicação popular. Sua proposta é a de que a incorporação cidadã, nessas circunstâncias, somente será possível se o Estado for capaz de institucionalizar esta relação, transformando os setores marginalizados em seus clientes reais, sem recorrer a mecanismos de manipulação política. No entanto, mais do que um conjunto de benefícios, o desafio da cidadania é construir um sentido de pertencimento a uma esfera pública.

Ter capacidade de olhar criticamente para o cenário político-institucional é uma das habilidades necessárias à construção da cidadania. O usuário S6 demonstra seu exercício de olhar crítico na fala abaixo:

O Ministério Público ta combinado com o governo. Se eu sou governo, não posso atacar porque sou governo. Já é um erro, Ministério Público tem que trabalhar contra o governo. Não deveria ser o Ministério Público Estadual, deveria ser o Ministério Público Federal aí sim tava correto. Estado para Estado só faz enrolar, esperar que passe, que a gente morra, que a gente saia de linha, a intenção só pode ser essa (S6).

A despeito de todos os esforços e dos avanços já alcançados, persistem, ainda, grandes e graves problemas quanto ao acesso aos medicamentos, comprometendo a qualidade de vida e o progresso de grandes contingentes da população. Ações complementares são necessárias, com ênfase naquelas que efetivamente possam expandir o acesso da população carente aos medicamentos, aumentando a capacidade dos governos quanto ao financiamento, uso eficiente dos recursos e regulação do mercado (BERMUDEZ; OLIVEIRA; ESCHER, 2004).

O desafio aqui colocado é a garantia de um compromisso político por parte dos governos, propondo medidas concretas para promoção de ações que assegurem acesso universal e igualitário aos medicamentos, independente de lugar, de raça, etc. Deve-se pensar um serviço de saúde sem recorte regional, afirmando, assim, o princípio da

universalidade. Os usuários, no entanto, demonstram um entendimento internalizado de que, além de ser para pobres e que pode ser inimigo da população, o serviço público também é afetado pela questão geográfica e cultural, fazendo como que o fato de estar na região norte diminua ainda mais sua possibilidade de ser eficaz e satisfazer as necessidades das pessoas:

O SUS é o melhor plano de saúde que existe no Brasil, mas é mal administrado. Tudo que chega aqui, não chega, quando chega é pela metade [...] (S6).

Parece que aqui tudo é mais difícil [...] (S9).

Aqui no Amazonas, o tratamento é melhor que lá no Pará [...] (S4).

[...] Não sei se aqui tem associação (Amazonas), eu só participo lá em São Paulo (S2).

Fica claro o sentimento de inferioridade nas falas dos entrevistados, a história nos remete a discriminação, a não aceitação da identidade em se tratando do norte do Brasil (geograficamente e culturalmente falando), onde predomina, com destaque, a herança indígena, muito dizimada e pouco reconhecida, com presenças também de ribeirinhos, povos da floresta, populações marginalizadas que não são vistas com orgulho de ser. População caracterizada, ainda, por sentimento de inferioridade e não pertencimento. Constata-se nas falas que o que vem de fora é o melhor. E que ainda há diversos Brasis num mesmo território nacional – com destaque para o melhor e o pior.

Assistir à avalanche do passado, no presente adormecido, é ver revelar-se um futuro inequívoco – pena que os (ir)responsáveis não estejam mais presentes. A eles, há muito, dever-se-ia ter dito claramente, reiteradamente, explicitamente além da reserva legal, precisamos de justiça social (MARTINEZ, 2003).

Afinal, não é extremamente injusto que o direito não exista, justamente (principalmente) para quem mais precisa, para quem trabalha de sol a sol?

Ainda segundo Martinez (2003), no Brasil, para que houvesse a consecução deste modelo seria necessária a remoção dos entulhos, dos estorvos autoritários ou conservadores da estrutura estatal (política), do tradicionalismo e do servilismo, bem como aprofundar a democracia popular ativa, cidadania democrática, com prevalência dos direitos humanos e do princípio da dignidade humana.

É preciso romper com esses resquícios, deixados pela nossa história, que se pauta por uma prática clientelista, embasada pelo favor, esquecendo o direito de cada cidadão. Alimentar a noção de dádiva e não de direito tem sido um dos mecanismos

mais eficazes para manutenção do *status quo*, cada vez mais excludente e cruel. No entanto, entre os usuários entrevistados, a conscientização das formas de burlar os seus direitos já está se evidenciando, como fica demonstrado na fala abaixo, de uma usuária empoderada pelo processo:

[...] deram umas garrafinhas antes de responder ao MP. Pegaram papel que eu assinei e colocaram dizendo que eu recebi a alimentação, mas que não era alimentação que meu filho usa, que tava na receita médica, não tinha nada haver com o processo, mas eles colocaram como se a gente tivesse terminado o processo com aquelas garrafinhas que eles doaram, dizendo eles que era doação, mas na verdade era só para enganar o MP (S5).

Para as sociedades que apresentam amplos contingentes populacionais na situação de pobreza e elevados graus de desigualdade na distribuição de renda e acesso aos bens e serviços, como a do Brasil, é preciso desenvolver várias políticas de enfrentamento desses problemas: políticas específicas de combate à pobreza e de acesso privilegiado a bens e serviços para esses segmentos; políticas distributivas, que diminuam as desigualdades, e políticas de corte universal, que promovam os direitos sociais de cidadania e equidade (MARSIGLIA; SILVEIRA; CARNEIRO JÚNIOR, 2005, p. 72).

Entende-se que as conquistas da população no acesso aos medicamentos estão diretamente ligadas às conquistas da sociedade brasileira, condição *sine qua non* para concretização do direito à saúde, à estruturação de um Estado capaz de combater as profundas e gigantescas desigualdades sociais, na medida em que elas expressam a injustiça e a exclusão social

Assim, pensar o acesso aos medicamentos não se limita ao direito de consumo, é mais do que isso. A saúde é mais do que oferta de serviços, mesmo que públicos, embora sejam básicos à vida da população. Isso supõe entender o acesso aos medicamentos, não como produtos consumidos, mas como qualidade de vida de uma população.

Concluindo a pesquisa, afirma-se que a pessoa avança no momento em que se empodera no processo gerado pela necessidade de adquirir o medicamento. Ela conquista conhecimentos sobre sua doença, esclarece seus direitos nas experiências e vivências incorporadas na busca, conhece o SUS, aprende a lidar com o serviço público e as pessoas (servidores públicos), descobre como encontrar o medicamento, só que nem sempre tomando realmente para si o poder de exigir direitos, pois age pelas vias mais comuns no Brasil, reproduzidas historicamente pelos brasileiros.

Pode-se denominar esse fazer como “jeitinho brasileiro” (DAMATTA, 1992), pois como já se falou, mesmo no caso dos medicamentos, em que o sujeito passa por um processo de aprendizagem, relacionando-se com os mais diversos atores, por conta da cidadania, mesmo com avanços, retrocede na coletividade, pois, após fortalecer sua “armadura” (desmitificando conceitos/ tecnologia vende saúde, compreendendo que o SUS é universal, não somente para pobres), rende-se ao mais fácil, que no caso do acesso aos medicamentos, é baixar a cabeça e concordar com circunstâncias impostas pelos serviços públicos.

Essa atitude aparenta ser a via menos trabalhosa, mesmo tendo consciência de que seu comportamento não é o mais adequado. Mantendo, assim, o *status quo* desse cenário aqui estudado, que é o serviço de saúde brasileiro.

Apresenta-se um comportamento estagnado, que faz parte de um ritual da sociedade brasileira, que mantém o poder nas mãos de alguns poucos que controlam situações que reforçam o sistema e o perpetuam, cerceando movimentos que poderiam iniciar a transformação necessária para a sociedade e afrouxar as algemas que restringem o caminhar.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No estado do Amazonas o usuário cidadão se encontra distante de ser reconhecido como centro das formulações e operacionalização das políticas e ações de saúde, como evidencia esse estudo ao apresentar a não alteração do cenário no acesso aos medicamentos.

A condição primordial para o desenvolvimento de qualquer regime democrático é a vida do ser humano, até porque, lembrando mais uma vez a Constituição, “os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País” e expressam, inclusive, o grau de democratização deste país no que diz respeito à distribuição de seus recursos pelos seus cidadãos.

A garantia do direito à saúde não pode ser colocada em segundo plano nas ações dos Estados e muito menos deve servir de discursos, promessas e moeda de trocas eleitorais, o que fora evidente em muitas das falas dos entrevistados

A saúde como qualidade de vida se identifica antes de mais nada com a autonomia de decisão na sua busca, direito a ser garantido contra a interferência do Estado, mas por outro lado, compreende a prestação, por parte desse mesmo Estado, de bens e serviços de cunho coletivo que ofereçam as condições e os meios para a efetivação da qualidade de vida. Portanto, o direito à saúde precisa conjugar a proteção da autonomia individual e a prestação coletiva de meios para a efetivação desse direito.

A apreciação das decisões judiciais nos permite conhecer os fatos da situação concreta que provocou a judicialização. Quem é o cidadão que reivindica? Qual a doença? Há de fato, uma lacuna no acesso à assistência à saúde?

As políticas públicas de saúde devem seguir a diretriz de reduzir as desigualdades econômicas e sociais. Contudo, geralmente quando o Judiciário assume o papel de protagonista na implementação dessas políticas, privilegia aqueles que possuem acesso qualificado à Justiça, seja por conhecerem seus direitos, seja por poderem arcar com os custos do processo judicial, conforme fora percebido nas entrevistas.

Por isso, a possibilidade de o Judiciário determinar a entrega gratuita de medicamentos mais serve à classe média que aos pobres. Inclusive, a exclusão destes se aprofundaria pela circunstância de o Governo transferir os recursos que lhes dispensaria,

em programas institucionalizados, para o cumprimento de decisões judiciais, proferidas, em sua grande maioria, em benefício da classe menos necessitada.

A igualdade de condições, preconizada para a assistência, deveria impedir a existência de privilégios ou preconceitos de qualquer espécie nos serviços de saúde. Na verdade no sistema público de um modo geral.

A universalidade do acesso, a integralidade das ações, a descentralização dos serviços, a relevância pública das ações e dos serviços e a participação da comunidade são as bases coletivas do Sistema Único de Saúde enquanto efetivação do direito à prestação de bens e serviços que concretizam a saúde como um direito de todos e um dever do Estado.

Os direitos são construções sociais marcadas por lutas entre diferentes interesses de possíveis em um momento histórico. A definição do conteúdo do direito à saúde não ocorreu e nem ocorre de forma tranquila e passiva. Pelo contrário, requer de cada situação um processo de negociação política, desde o cotidiano dos serviços básicos de saúde até as resoluções no Legislativo e Executivo. Caracteriza-se, desta forma, como uma luta de hegemonias. Isto é mais visível ao atentar-se para o fato de que a inscrição do direito à saúde como um direito de cidadania na Carta Magna foi possível apenas por uma movimentação da sociedade civil que lutou para fazer-se presente, historicamente, no sentido de “exigir do estado, geralmente quase arrancar, direitos políticos, econômicos e sociais de cidadania” (LUZ, 2000, p. 297).

Os dados relativos ao estado do Amazonas, sistematizados por este estudo sugerem que a população que busca o medicamento judicialmente se empodera individualmente, pois passa a conhecer através de sua trajetória, este processo e seus atores, entretanto não há um empoderamento coletivo, ou comunitário, pois o cenário hegemônico é mantido, mesmo com todas as descobertas. A interpretação dos direitos sociais, permanece na dimensão do individual, desconsiderando a dimensão coletiva, não permite considerar esse fenômeno (a peregrinação) em todas as suas dimensões e em toda a sua complexidade, o que resulta em medidas que reafirmam o *modus operandis*, o *status quo*, em vez de promoverem justiça social, que acabam prolongando essa imensa dívida social com a parcela mais vulnerável da população, que busca nesse caminho – o direito à vida.

Não basta, em outras palavras, garantir o acesso aos medicamentos e/ou o direito ao sistema público de saúde. Muito além de possibilitar esses acessos, é preciso criar uma consciência política nos usuários para que não se tornem meros receptores ou

interlocutores das propostas governamentais. É preciso que todos os atores sociais estejam engajados e comprometidos, por meio de direitos e deveres, na luta pela transformação da sociedade.

Por fim, cabe reafirmar a importância do direito à saúde, pois este se revela como condição fundamental para o exercício dos outros direitos sociais. Sua garantia, conforme versa a Constituição, é referencial de desenvolvimento econômico e social do país. Ao adotarmos o direito à vida como um valor a ser defendido, assumimos o direito à saúde como ponto indiscutível das políticas sociais, como característica “indispensável” no exercício de cidadania. Explicitar as concepções diversas sobre o direito à saúde dos usuários que receberam medicamentos via mandados judiciais dá indícios sobre as necessidades de melhorias e as estratégias a serem desenvolvidas nas instituições para garantia desse direito.

7 REFERÊNCIAS

ARAÚJO, A. M. C. As lideranças sindicais e a construção do sindicalismo corporativo nos anos 30. In: REIS, E. et al. (Orgs.). **Política e Cultura: visões do passado e perspectivas contemporâneas**. São Paulo: ANPOCS, Hucitec, 1996.

ALVES-MAZZOTTI, A.; EWANDSZNAJDER, F. **O método nas ciências naturais e sociais – pesquisa qualitativa**. São Paulo: Pioneira, 1999.

BAPTISTA, T. W. F. **Políticas de saúde no pós-constituente: um estudo da política implementada a partir da produção normativa dos poderes executivo**. 2003. 346 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

BAQUERO, M. Construindo uma outra sociedade: o capital social na estruturação de uma cultura política participativa no Brasil. **Revista de Sociologia Política**, Curitiba, n. 21, p. 83-108, 2003.

BAQUERO, M. **Reinventando a Sociedade na América Latina: cultura, política, gênero, exclusão e capital social**. Porto Alegre/Brasília: Ed. Universidade/UFRGS/Conselho Nacional dos Direitos da Mulher, 2001.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1997.

BENDIX, R. **Construção Nacional e Cidadania**. São Paulo: Edusp, 1996.

BENNETT, S; QUICK, J. D.; VELASQUEZ, G. **Public-private roles in the pharmaceutical sector: implications for equitable access and rational drug use**. Gênova: WHO, 1997. (Health Economics and Drugs series n. 5).

BERMUDEZ, J. A. Z.; OLIVEIRA, M. A.; ESHER, A. (Orgs.). **Acesso a Medicamentos: Derecho Fundamental: Papel Del Estado**. Rio de Janeiro: ENSP, 2004.

BOBBIO, N. **A Era dos Direitos**. Rio de Janeiro: Campus, 1992a.

BOBBIO, N. **A teoria do ordenamento jurídico**. São Paulo: UNB, 1992b.

BOSI, M. L. M.; AFFONSO, K. de C. Cidadania, participação popular e saúde: com a palavra, os usuários da Rede Pública de Serviços. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2. p. 355-365, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 338, de 06 de mai. de 2004. Aprova a Política Nacional de Assistência Farmacêutica. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 20 de mai. de 2004.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor. **Relatório teórico referente à pesquisa de acesso aos medicamentos essenciais pelo Sistema Único de Saúde**. Brasília, DF: IBDC, out. 2002a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.318/GM, de 03 de julho de 2002. Relação de Medicamentos Excepcionais. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 24 jul. de 2002b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Assistência Farmacêutica** – Instruções Técnicas para sua Organização. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2001.

BRASIL. Emenda Constitucional n. 29, de 13 de setembro de 2000. Altera os arts. 34, 35, 156, 160, 167 e 198 da Constituição Federal e acrescenta artigo ao Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para assegurar os recursos mínimos para o financiamento das ações e serviços públicos de saúde. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 14 de set. 2000.

BRASIL. Portaria nº 1.077, 24 de agosto de 1999. Implanta o Programa para a Aquisição de Medicamentos Essenciais para a área de Saúde Mental, 1999. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, ago. 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Medicamentos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1998.

BRASIL. Lei n. 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 31 de dez. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8142.htm>. Acesso em: 10 out. 2009.

CARVALHO, J. M. de. **Cidadania no Brasil: o longo Caminho**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de Promoção à Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4. p. 1088-1095, 2004.

COHN, A. **A saúde como direito e como serviço**. São Paulo: Cortez. 1999.

COMPARATO, F. K. Fundamento dos direitos humanos. In: MARCÍLIO, M. L.; PUSSOLI, L. **Cultura dos direitos humanos**. São Paulo: LTr, 1998. p. 51-74.

COMPARATO, F. K. **Para Viver a Democracia**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1989.

COSTA, N. R. **Lutas Urbanas e Controle Sanitário**: origens das políticas de saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Vozes, 1985.

COUTINHO, C. N. Notas sobre cidadania e modernidade. **Praia Vermelha -- Estudos de Política e Teoria Social**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 145-165, set. 1997.

DALLARI, S. G. et al. O direito à saúde na visão de um conselho municipal de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4. p. 531-540, 1996.

DAMATTA, R. **O que faz o Brasil, Brasil?** 11. ed. Rio de Janeiro: Rocco, 2000.

DAMATTA, R. **CARNAVAIS, MALANDROS E HERÓIS – PARA UMA SOCIOLOGIA DO DILEMA brasileiro**. 6. ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

DAMATTA, R. Prefácio. In: BARBOSA, L. **O Jeitinho Brasileiro: a arte de ser mais igual que os outros**. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

DECLARAÇÃO universal do direitos humanos, 1948. Office of the High Commissioner for Human Rights. Disponível em: <<http://www.unhcr.ch/udhr/lang/por.htm>>. Acesso em: 09 fev. 2009.

De LUCA, T. R. de. Direitos Sociais no Brasil. In: PINSKY, J.; PINSKY, C. B. (Orgs.). **História da Cidadania**. São Paulo: Contexto, 2003.

DEMO, P. **Participação é conquista**: noções de poder de política social e participativa. São Paulo: Cortez, 2001.

FARIA, T. W. **Dilemas e Consensos**: a seguridade social brasileira na Assembléia Nacional Constituinte de 1987/88 – um estudo das micro-relações político–institucionais entre saúde e previdência social no Brasil. 1997. 182 f. Dissertação (Mestrado em Medicina Social) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1997.

FERREIRA, B. C. **Trabalhadores, Cidadania**: Nordeste em tempos de Vargas. São Paulo, Natal: Estudos e Edições Ad Hominem, Cooperativa Cultural da UFRN, 1999.

FERREIRA, C. S. W. **Os serviços de assistência às urgências no município de São Paulo**. Implantação de um sistema de atendimento pré-hospitalar. 1997. 155 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

FIORI, J. L. **Em Busca do Dissenso Perdido**: ensaios críticos sobre a festejada crise do Estado. Rio de Janeiro: Insight, 1995.

FLEURY, S. **Estados sem Cidadãos**: seguridade social na América Latina. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1997.

FRANCO, M. L. P. B. **O que é análise de conteúdo**. São Paulo: PUC, 2003.

FRANCO, T. B. **PSF**: contradições de um programa destinado à mudança do modelo tecno-assistencial. Campinas: DMPS/UNICAMP, 1994.

FREIRE, P. **Política e educação**: ensaios. São Paulo: Cortez, 1995.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 1. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1972. p. 63-87.

GOMES, A. de C. O populismo e as ciências sociais no Brasil: notas sobre a trajetória de um conceito. **Tempo**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 31-58, 1996.

GUEEST, S. V. WHYTE, S. R. The charm of medicines: metaphors and metonyms. **Medical Antropology Quately**, News series, v. 3, n. 4, p. 345-367, Dec, 1989.

HOLLANDA, S. B. de. **Raízes do Brasil**. 7. ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 1973.

HOCHMAN, G.; FONSECA, C. M. O. O que há de novo? Políticas de saúde pública e previdência, 1937 – 45. In: PANDOLFI, D. (Org.). **Repensando o Estado Novo**. Rio de Janeiro: FGV, 1999.

IPEA. Acompanhamento e análise de políticas sociais: saúde. **Boletim de Acompanhamento**. Brasília, DF: IPEA, ago. 2005. p. 49.

KLEBA, M. E. **Descentralização do Sistema Único de Saúde no Brasil**: limites e potencialidades do processo de empoderamento. 2001. Tese (Doutorado em Filosofia) - Universidade de Bremen, Alemanha, 2001.

KLEBA, M. E. A participação social na construção do sistema único de saúde enquanto processo de empowerment. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SAÚDE COLETIVA, 6., 2000, Salvador. **Anais...** Salvador: ABRASCO, 2000.

LAFER, C. **A reconstrução dos direitos humanos um diálogo com o pensamento de Hannah Arendt**. São Paulo: Companhia das Letras, 1988.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **Promoção de Saúde. a negação da negação**. Rio de Janeiro: Viera e Lent, 2004.

LEFÈVRE, F. **O Medicamento como Mercadoria Simbólica**. São Paulo: Cortez, 1991.

LEITE, S. N.; MAFRA, A.C. **Que direitos?** Trajetórias e percepções dos usuários no processo de acesso a medicamentos por mandados judiciais em Santa Catarina. Ciências e saúde coletiva para a sociedade. Disponível em: <http://www.abrasco.org.br/cienciasesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id-artigo>. Acessado em: 13 de jun. de 2009.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos do cotidiano familiar. **História, Ciências e Saúde** - Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p.113-28, jan..-mar. 2006.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C. Adesão à terapia medicamentosa: elementos para discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 775-782, 2003.

LEITE, S. N. **O Farmacêutico na atenção à saúde**. Itajaí: Ed. UNIVALI, 2005.

LIMA, N. T.; FONSECA, C. M.; HOCHMAN, G. A saúde na construção do Estado Nacional no Brasil: Reforma Sanitária em perspectiva histórica. In: LIMA, N. T. (Org.). **Saúde e Democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

LOPES, C. R.; VASCONCELOS, W. Quando o remédio vira veneno. **Radis Comunicação em Saúde**, Rio de Janeiro, n. 43, p. 10-13, mar. 2006.

LUDKE, M; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EFU, 1986.

LUIZ, O. C. Direitos e equidade: princípios éticos para a saúde. **Arq Med ABC**, Santo André, v. 30, n. 2, p. 69-75, 2005.

LUIZA, V. L., BERMUDEZ, J. A. Z. Acesso a medicamentos: conceitos e polêmicas. In: BERMUDEZ, J. A. Z.; OLIVEIRA, M. A., ESHER, A. **Acesso a medicamentos: Derecho Fundamental. Papel del Estado**. Rio de Janeiro: ENSP, 2004. p. 45-67.

LUZ, M. T. Duas questões permanentes em um século de políticas de saúde no Brasil republicano. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 293-312, 2000.

MACHADO, F. R. de S. O direito à saúde na interface entre sociedade civil e Estado. **Trab e Educ. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 355-371, jul.-out. 2009.

MACHADO, F. R. de S. **Direito à saúde, integralidade e participação: um estudo sobre as relações entre Sociedade e Ministério Público na experiência de Porto Alegre**. 2006. 94 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

MARQUES, M. C. C. Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil. **Revista História, Ciência, Saúde**, Rio de Janeiro, v. 9, p. 41-65, 2002.

MARSHALL, T. H. **Cidadania, classe, Social e Status**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1967.

MARSIGLIA, R. M. G.; SILVEIRA, C.; CARNEIRO JUNIOR, N. Políticas sociais: desigualdade, universalidade e focalização na saúde no Brasil. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 69-76, mai.-ago. 2005.

MARTINEZ, V. C. Estado Democrático de Direito Social. **Jus Navigandi**, Teresina, ano 8, n. 173, 26 dez. 2003.

MENDES, E. V. (Org.). **Distrito Sanitário**: o processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec, Abrasco, 1993.

MESSEDER, N. M.; CASTRO, C. G. S. O.; LUIZA, V. L. Mandatos judiciais como ferramentas para garantia do acesso a medicamentos no setor público: a experiência do Estado do Rio de Janeiro. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 525-534, 2005.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 1993.

NEGRI, B. Ministério da Saúde. **Política federal de assistência farmacêutica**: 1990 a 2002. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002.

NEGRO, A. L.; FORTES, A. Historiografia, trabalho e cidadania no Brasil. In: FERREIRA, J.; DELGADO, L. A. N. (Orgs.). **O Brasil Republicano**: o tempo do nacional-estatismo – do início da década de 30 ao apogeu do Estado Novo. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

NETO, O. C. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, Maria C. de S. (Org.). **Pesquisa social, teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1998.

OAKLEY, P.; CLAYTON, A. **Monitoramento e avaliação do empoderamento**. São Paulo: Instituto Pólis, 2003.

PAIM, J. S. **Desafios para a Saúde Coletiva no Século XXI**. Salvador: EDUFBA, 2006.

PEREIRA, L. C. B. **Cidadania e Res Publica**: emergência dos direitos republicanos. Brasília: Enap, mai. 1997. (Texto para discussão).

PEREIRA, S. M. P. **Da reorientação do modelo assistencial à pressão social: acesso a medicamentos via Sistema Único de Saúde por compra direta no município de Florianópolis (SC).** 2007. 112 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho) - Programa de Mestrado Profissionalizante em Saúde e Gestão do Trabalho, Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2007.

QUIRINO, C. G.; MONTES, M. L. **Constituições.** São Paulo: Ática, 1986.

REIS, J. R. F. **Não existem mais Intermediários entre o Governo e o Povo: correspondências a Getúlio Vargas – o mito e a versão (1937 – 1945).** 2002. 308 f. Tese (Doutorado em História) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2002.

REIS, E. P. Cidadania: história, teoria e utopia. In: PANDOLFI, D. C. et al. (Orgs.). **Cidadania, Justiça e Violência.** Rio de Janeiro: Getúlio Vargas, 1999.

SALES, T. Raízes da desigualdade social na cultura política brasileira. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, n. 25, p. 26-37, 1994.

SANTOS, L. R. dos. Do Império à Nova República. Breve evolução histórico-política do Direito no Brasil. **Jus Navigandi**, Teresina, ano 13, n. 2166, 6 jun. 2009. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=12940>>. Acesso em: 10 de set. 2009.

SANTOS, L. Saúde: conceito e atribuições do Sistema Único de Saúde. **Jus Navigandi**, Teresina, jun. 2005. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=7378>>.

SANTOS, R. I. ; LEITE, S. N. **Assistência Farmacêutica e Direito Social.** O acesso aos medicamentos como direito social à saúde. Itajaí: Ed. Univali, 2008. p. 41-53.

SANTOS, W. G. dos. **Cidadania e Justiça.** Rio de Janeiro: Campus, 1979.

SARLET, I. W. **A eficácia dos direitos fundamentais.** Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2002.

SCHAIDBER, L. B. No encontro da técnica com a ética: o exercício de julgar e decidir no cotidiano do trabalho médico. **Interface- Comunic Saúde Educ.**, Ribeirão Preto, v. 1, n. 1, p. 123-140, 1995.

SCHWARZ, R. **Ao vencedor as Batatas**: forma literária e processo social nos inícios do romance brasileiro. São Paulo: Duas Cidades, 1977.

SORJ, B. A. **Democracia Inesperada**: cidadania, direitos humanos e desigualdade social. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

TEIXEIRA, E. **O local e o global**: limites e desafios da participação. Recife: Cortez, 2002.

TEIXEIRA, M. B. **Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde**. 2002. 105 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de saúde Pública, 2002.

TOLEDO FILHO, P. G. Pensando a relação médico-paciente: uma proposta para a humanização. **O mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n. 2, p. 307-313, 2003.

TRAVASSOS, C. Equidade e o sistema único de saúde: uma contribuição para o debate. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 335-330, 1997.

TRAVASSOS, C. et al. Desigualdades geográficas e sociais na utilização de serviços de saúde no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 133-149, 2000.

VÁZQUEZ, M. L. et al. Participação social nos serviços de saúde: concepções dos usuários e líderes comunitários em dois municípios do Nordeste do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 579-591, 2003.

VIEIRA, F. S. Ações judiciais e direito à saúde: reflexão sobre a observância aos princípios do SUS. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 365-369, 2008.

VIEIRA, F. S.; ZUCCHI, P. Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 101-107, 2007.

WENDHAUSEN, Á. L. P. **O duplo sentido do controle social** - (dês) caminhos da participação em saúde. Itajaí. Ed. Univali, 2002.

WHO Collaborating Centre for Drugs Statistics Methodology. Anatomical Therapeutic Chemical Classification (ATC code). 1988. Disponível em: <<http://www.whocc.no/atcddd>> Acesso em: 15 mar. 2009.

ANEXOS

ANEXO A - Termo de Aceite de Orientação

Eu, Silvana Nair Leite, Professora do Programa de Mestrado Profissional em Saúde e Gestão do Trabalho, concordo em orientar o aluno (a) Viviane Matos Correia Lima, no desenvolvimento de sua dissertação, tendo como tema: **Peregrinação, Empoderamento e Retrocessos no Acesso a Medicamentos por Via Judicial no Estado do Amazonas - Brasil.**

Itajaí, 08 de fevereiro de 2009.

Prof^ª. Dra. Silvana Nair Leite

Viviane Matos Correia Lima

ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizado(a) de forma alguma.

Identificação do Projeto de Pesquisa

1 **Título do Projeto:** Peregrinação, Empoderamento e Retrocessos no Acesso a Medicamentos por Via Judicial no Estado do Amazonas - Brasil

2 **Área de Conhecimento:** Ciências da Saúde

3 **Identificação dos Pesquisadores**

Pesquisador Orientador: Silvana Nair Leite

Telefone: (47) 9985.5478

E-mail: snleite@univali.br

Pesquisador Responsável: Viviane Matos Correia Lima

Telefone: (92) 8816.626

E-mail: viviane_cetam@hotmail.com

4 **O (s) objetivo(s) desta pesquisa é (são):**

- a) Analisar como os beneficiários de medicamentos via mandados judiciais se reconhecem à luz do direito social.
- b) Interpretar a compreensão do beneficiário de medicamentos sobre a sua capacidade de agir e sobre esse contexto.
- c) Descrever o entendimento do beneficiário sobre o acesso a medicamentos no Sistema Único de Saúde.
- d) Avaliar a existência de articulação dos beneficiários de medicamentos na sociedade civil com agrupamentos de interação com o Estado/Governo e com outros poderes institucionais.

5 Procedimento para coleta de dados

A pesquisadora visitará o local responsável pela entrega de medicamentos na Secretaria de Saúde do Estado, fazendo contato com os primeiros beneficiários por ordem aleatória, conforme aceite.

Os voluntários serão convidados a responder às questões, conforme roteiro de entrevistas.

6 O (s) benefício (s) esperado (s) com a pesquisa é (são)

Propiciar a aquisição de conhecimentos e mudanças comportamentais e institucionais.

Favorecer um olhar crítico-reflexivo, sobre sua realidade, buscando desenvolvimento de uma postura crítico-participativa.

Fomentar espírito de pesquisa em espaços alternativos.

7 O (s) desconforto (s) e o (s) risco (s) esperado(s) é (são)

Possíveis riscos mínimos de percurso (desconforto por parte dos profissionais que despacham os medicamentos e outros envolvidos no processo), para os quais a pesquisadora responsável dará total assistência aos participantes, com possíveis esclarecimentos sobre a essência da pesquisa.

8 A minha participação neste projeto tem como objetivo

Contribuir para a construção da saúde como direito, buscando entender nesse processo o cotidiano dos movimentos sociais na constituição das necessidades dos serviços de saúde, na prática institucional dos agentes envolvidos, na estranha simbiose do saber popular e no saber científico na área da formulação das políticas de saúde.

9 A minha participação é isenta de despesas.

10 Tenho liberdade de desistir ou de interromper a colaboração nesta pesquisa no momento em que desejar, desde que informe minha decisão previamente à pesquisadora.

11 A minha desistência não me causará nenhum prejuízo pessoal. Não irá interferir no bom andamento da presente pesquisa. Ocorrendo prosseguimento normal dela.

- 12 **Os resultados obtidos durante o estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que possa optar se meus dados pessoais deverão ser mencionados.**
- 13 **Poderei consultar o pesquisador responsável (acima identificado) sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e minha participação nele.**
- 14 **Tenho a garantia de tomar conhecimento, pessoalmente, do(s) resultado(s) parcial (is) e final (is) desta pesquisa.**

CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO DO SUJEITO

Eu, _____, RG _____, CPF _____ abaixo assinado, concordo em participar do presente estudo como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento.

Local e data:

Nome:

Assinatura do Sujeito ou Responsável:

Telefone para contato:

ANEXO C - Termo de Compromisso de Utilização e Divulgação de Dados

Eu, Viviane Matos Correia Lima, pesquisadora responsável pela pesquisa intitulada: Peregrinação, Empoderamento e Retrocessos no Acesso a Medicamentos no Estado do Amazonas - Brasil, declaro que conheço e cumprirei as normas vigentes, expressas na **Resolução N°196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde**, e em suas complementares (**Resoluções 240/97, 251/97, 292/99, 303/00 e 304/00 do CNS/MS**), e assumo, neste Termo, o compromisso de, ao utilizar dados e/ou informações coletados no(s) prontuários do(s) sujeito(s) da pesquisa, assegurar a confidencialidade e a privacidade desses. Assumo, ainda, neste Termo, o compromisso de destinar os dados coletados somente para o projeto ao qual se vinculam. Declaro, ainda, que os dados da pesquisa ficarão arquivados (nome da instituição).

Itajaí, 09 de fevereiro de 2009.

Viviane Matos Correia Lima

ANEXO D - Roteiro de Entrevista

IDENTIFICAÇÃO

Nome:

Idade: Sexo:

Profissão: Estado civil:

Endereço:

Medicamento de necessidade:

- 1 Como ocorreu a prescrição do medicamento?
- 2 O médico que prescreveu o medicamento faz parte do Sistema Único de Saúde?
- 3 Qual tipo de medicamento você necessita? Por quê?
- 4 Você teve orientação/ajuda de como buscar o medicamento judicialmente?
- 5 Quais caminhos você percorreu? Explique:
- 6 Participa de alguma associação? Qual?
- 7 Qual foi o tempo de demora da ação contra o Estado para que você recebesse o medicamento solicitado judicialmente?
- 8 Você é paciente em tratamento? Há quanto tempo?
- 9 Já recebeu o medicamento que necessita por outra esfera? Outros caminhos?
- 10 Você conhece outros usuários que foram beneficiados via mandados judiciais? Como você percebe esse fenômeno de judicialização na saúde?
- 11 O que você acha que é ter Direito à Saúde?

12 Quem tem Direito à Saúde?

13 Como você percebe que uma pessoa está tendo Direito à Saúde? Como esse direito ocorre na prática?

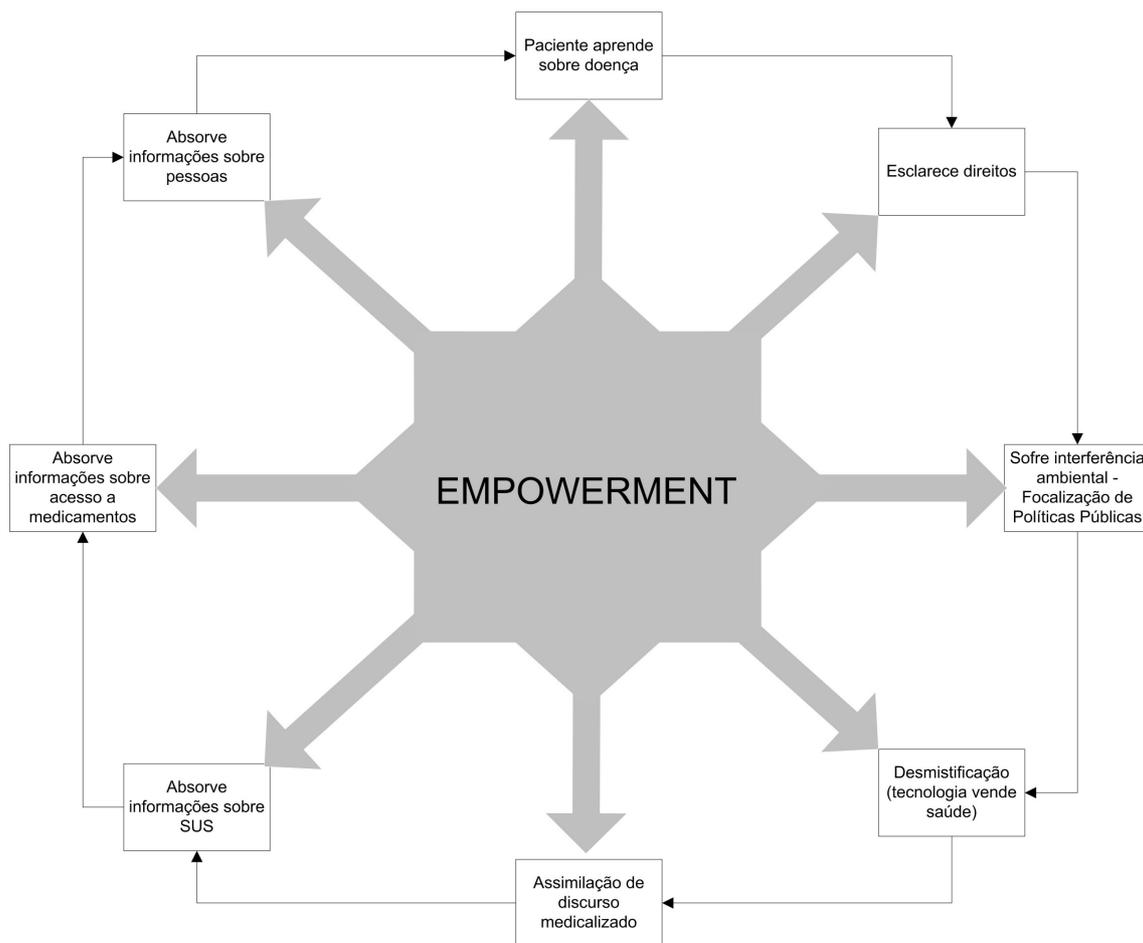
ANEXO E - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

Título do Projeto de Pesquisa				
A concessão do benefício de medicamentos providos judicialmente sobre direito à saúde no Estado do Amazonas.				
Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	17/03/2009 17:22:07	08/05/2009 17:22:35		
Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	05/02/2009 18:44:23	Folha de Rosto	FR241869	Pesquisador
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	17/03/2009 17:22:07	Folha de Rosto	0753.0.000.223-09	CEPV
3 - Protocolo Pendente no CEP	27/04/2009 10:18:23	Folha de Rosto	59/09	CEP
4 - Protocolo Aprovado no CEP	08/05/2009 17:22:34	Folha de Rosto	59/09	CEP

[Clique para voltar à página anterior](#)

APÊNDICE

APÊNDICE A - Representação do Empowerment



Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)