



XX ENANCIB

21 a 25 Outubro/2019 – Florianópolis

A Ciência da Informação e a era da Ciência de Dados

ISSN 2177-3688

GT- 11 – Informação e Saúde

A REGULAÇÃO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA NO SUS PARA PESSOAS COM AIDS: USO PÚBLICO DA RAZÃO, JUDICIALIZAÇÃO E POLÍTICA DELIBERATIVA

REGULATION OF PHARMACEUTICAL ASSISTANCE IN SUS FOR PEOPLE WITH AIDS: PUBLIC USE OF REASON, JUDICIALIZATION AND DELIBERATIVE POLICY

Clóvis Ricardo Montenegro de Lima – Instituto Brasileiro de Informação Científica e Tecnológica

Helen Fischer Günther – Unisul

Mariangela Rebelo Maia – Universidade Federal do Rio de Janeiro

Modalidade: Trabalho Completo

Resumo: Neste artigo discute-se a regulação de mercado de medicamentos antirretrovirais para pessoas com AIDS como conflito sobre uso público da razão. O objetivo é discutir a dinâmica de validação discursiva da informação em diferentes contextos sociais, e mostrar como é necessária uma ampliação da racionalidade para definir políticas sociais. Por um lado, há o direito constitucional à saúde expresso e garantido por uma lei federal que obriga o Sistema Único de Saúde - SUS a fornecer os medicamentos para pessoas com AIDS. Por outro, há o regulamento do Ministério da Saúde sobre o consenso técnico dos médicos especialistas sobre padronização dos medicamentos a serem fornecidos. As recomendações técnicas do consenso terapêutico têm sido questionadas pelas pessoas com AIDS e suas organizações através de ações judiciais para garantir o fornecimento de medicamentos fora dos seus limites. A judicialização tem sido uma garantia de direitos individuais, mas confronta os direitos coletivos em uma sociedade desigual e com recursos escassos. Conclui-se que o discurso tem potência para solução racional de conflitos morais e políticos em decisões e ações.

Palavras-Chave: Judicialização; Antirretrovirais; Política Deliberativa.

Abstract: This article discusses the regulation of antiretroviral drugs for people with AIDS as a conflict over public use of reason. The objective is to discuss the dynamics of discursive validation of information in different social contexts, and to build an argument about how an expansion of rationality is necessary to define social policies. On the one hand, there is the constitutional right to health expressed and guaranteed by a specific federal law that obliges the National Health System - SUS to provide medicines to people with AIDS. On the other hand, there is the Ministry of Health regulation on the technical consensus of medical specialists on standardization of medicines to be provided. The technical recommendations of therapeutic consensus have been questioned by people with AIDS and their organizations through legal actions to ensure drug delivery beyond their limits. Judicialization has been a guarantee of individual rights, but it confronts collective rights in an unequal society with scarce resources. It is concluded that discourse has the power to rationally resolve moral and political conflicts in decisions and actions.

Keywords: Judicialization; Antiretroviral drugs; Deliberative policy.

1 INTRODUÇÃO

Os medicamentos antirretrovirais surgiram na década de 80, para impedir a multiplicação do vírus HIV, causador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), doença que enfraquece o sistema imunológico da pessoa, impedindo que o organismo resista a infecções. Desde 1996, o Brasil distribui gratuitamente pelo SUS (Sistema Único de Saúde) o coquetel antiaids para todos que necessitam do tratamento (BRASIL, 2019).

Se, por um lado, há o direito constitucional à saúde expresso e garantido por uma lei federal (9.313/1996) que obriga o Sistema Único de Saúde - SUS a fornecer os medicamentos para pessoas com AIDS. Por outro, há o regulamento do Ministério da Saúde sobre o consenso técnico dos médicos especialistas sobre padronização dos medicamentos a serem fornecidos. Por isso, discute-se, nesta pesquisa, a regulação de mercado de medicamentos antirretrovirais para pessoas com AIDS como conflito sobre uso público da razão (BRASIL, 1996).

As recomendações técnicas do consenso terapêutico têm sido questionadas pelas pessoas com AIDS e suas organizações através de ações judiciais para garantir o fornecimento de medicamentos fora dos seus limites. A judicialização apresenta-se como uma garantia de direitos individuais, mas confronta os direitos coletivos em uma sociedade desigual e com recursos escassos (LIMA, 2006).

A saúde concerne diretamente à preservação da vida e ao desenvolvimento das capacidades humanas, sendo uma necessidade humana básica em sentido restrito. Todo ser humano deve ter direito à satisfação ótima desta necessidade. As sociedades resolveram a garantia dos direitos mediante a ação do Estado. Esta ação é especialmente necessária em sociedades marcadas por profundas desigualdades como o Brasil.

A forma sob a qual as sociedades modernas resolvem suas questões éticas e de valores referentes aos seus membros é fixando democraticamente as prioridades sociais – através da discussão e do entendimento – e assegurando-lhes estatuto de direitos com sua contrapartida em deveres. A garantia da realização dos direitos geralmente está a cargo do Estado que as instrumentaliza por meio das instituições públicas (LIMA, 2006).

O sistema de saúde é segmento da seguridade social, mediante políticas sociais e econômicas, e não possui restrição a sua clientela protegida, vez que qualquer pessoa tem direito aos bens e serviços providos pelo Estado, independente de contribuição do beneficiário.

A saúde é garantida mediante política que objetiva a redução de riscos de doenças e de outros problemas, assim como por ações e serviços de cuidado da saúde, cabendo ao Poder Público a sua execução, diretamente, ou através de terceiros.

A implantação das terapias antirretrovirais consolida marco de referência nas atividades no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Em primeiro lugar por cumprir a determinação da Constituição Federal de garantir o acesso universal (universalidade) e igualitário (equidade). O Ministério da Saúde, com a política de padronizar e de coordenar as aquisições e a distribuição dos medicamentos, tem criado meios para que as organizações de saúde possam prestar assistência farmacêutica aos seus usuários com HIV/AIDS (BRASIL, 2007). Em segundo lugar, por criar e usar padrões de qualidade que não são aqueles aos quais os profissionais de saúde e os clientes usuários estão habituados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

O fato de ser uma terapia clínica em processo contínuo de pesquisa impõe a melhoria contínua do composto de produtos fornecidos aos usuários do SUS. É necessário destacar o processo de discussão e consenso entre médicos especialistas para definir padrões eficazes de combinação terapêutica antirretroviral, nos termos de Lei Federal (STF, 2019).

Assim, o objetivo é discutir a dinâmica de validação discursiva da informação na assistência farmacêutica no SUS para pessoas com AIDS. Quer-se mostrar como é necessária e possível uma ampliação da racionalidade com distintas informações para definir políticas sociais.

2 A REGULAÇÃO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA DO SUS PARA PESSOAS COM AIDS

A infecção por HIV não é uma infecção viral como outras. A AIDS é um agravo que emergiu e se definiu operacionalmente, inicialmente, como contagioso, incurável e mortal. O que fez com que a doença tenha requerido múltiplos esforços e medidas para controlar e prevenir a disseminação do vírus da imunodeficiência humana – HIV e a controle da pandemia.

No início da descoberta da doença, as pessoas soropositivas entravam para um outro mundo de preconceito e de luta diária por vida e por dignidade. A vida dessas pessoas era marcada por consultas médicas, procedimentos diagnósticos, internações hospitalares, integração com organizações sociais. Elas precisavam rearrumar a vida cotidiana, tanto material quanto simbólica, o trabalho e as relações com os outros. A experiência das suas organizações próprias e de apoio, demonstraram a eficácia da solidariedade na sociedade. As

necessidades das pessoas com HIV/AIDS passaram a requerer a adaptação das organizações de saúde (LIMA, 2006).

A evolução científica fez esse caráter de letalidade da doença ser substituído pela cronicidade. A pessoa portadora do vírus precisa do medicamento para obter sobrevida e evitar complicações decorrentes da doença.

O Programa Nacional de Controle da AIDS (BRASIL, 1999) opera com o pressuposto de que os meios usados nas intervenções para promoção, proteção e recuperação da saúde são válidos e eficazes. Contudo, deve testar a eficácia das intervenções nos ambientes sociais e em diferentes condições de execução em termos de escala. É necessário verificar o grau de eficácia com eficiência.

A sociedade está buscando uma terapêutica cada vez mais eficaz contra a AIDS. Graças ao trabalho médico, à sua observação cotidiana, à colaboração com pesquisadores e com doentes, à cooperação em matéria de ensaios clínicos, pode se aumentar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida das pessoas com HIV/AIDS.

A tendência tem sido a abordagem global da doença que considere o vírus, as infecções oportunistas, os cofatores e o estado imunitário. Os pesquisadores propõem que a pesquisa clínica mundial procure desenvolver os diferentes ensaios terapêuticos, avaliar as melhores associações medicamentosas possíveis e determinar os momentos oportunos para seu emprego.

A implementação da assistência farmacêutica com antirretrovirais para a AIDS no Brasil é marcada pela tensão entre os custos e a eficácia clínica da terapia antirretroviral combinada com uso dos inibidores de protease. Há redução da mortalidade com melhoria da qualidade de vida das pessoas com AIDS a partir do uso da terapia antirretroviral combinada. Por outro lado, a magnitude dos custos diretos cria dificuldades para a tomada de decisão de adquiri-los.

O Programa Nacional de DST/AIDS tem padronizado procedimentos das terapias antirretrovirais para pessoas com HIV/AIDS e busca produzir e proporcionar condições para o seu cumprimento. Em primeiro lugar, com a garantia do acesso universal e igualitário aos medicamentos antirretrovirais e aos meios tecnológicos para o seu uso adequado. Depois, com a capacitação e o treinamento dos profissionais de saúde para execução dos cuidados de acordo com procedimentos padronizados.

A Portaria da Secretaria de Assistência à Saúde nº 21, de 21 de março de 1995, considerando a necessidade de orientar e organizar o acesso e a distribuição dos medicamentos para AIDS conforme estudos apresentados pelo Programa Nacional de DST/AIDS, resolve sobre indicação do uso de medicamentos e acesso aos medicamentos.

A Portaria especifica que todos os pacientes em acompanhamento na rede pública capacitada terão acesso gratuito às medicações desde que sejam respeitadas as normas técnicas prescritas. Os pacientes não acompanhados na rede pública deverão ser avaliados pelas unidades públicas capacitadas para que sejam respeitadas as indicações públicas vigentes.

O Programa Nacional de DST/AIDS procura incorporar os melhores resultados das pesquisas para determinar esquemas terapêuticos para pessoas com HIV/AIDS. Neste sentido promove a ampliação da comunidade de relevância que discute e define os esquemas terapêuticos. O Ministério da Saúde em 1996 promoveu reuniões do Grupo de Consenso sobre Terapia Antirretroviral.

O uso da terapia antirretroviral para pessoas com HIV/AIDS tem entre os seus resultados a mudança das características da doença. Verifica-se a passagem de uma doença mortal para uma doença controlável. As características do controle também mudam: a Coordenação Nacional observou após a introdução das terapias combinadas com inibidores de protease observou uma redução no uso de medicamentos para doenças oportunistas em pessoas com AIDS.

A Lei Federal nº 9.313, de 13 de novembro de 1996, dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. A Lei Federal diz em seu art. 1: “Os portadores do HIV e doentes de AIDS receberão gratuitamente do Sistema Único de Saúde (SUS) toda a medicação necessária a seu tratamento”. Esta Lei Federal foi iniciativa do Senador José Sarney, presidente da República no período de 1985-1990. No art. 1 em seus parágrafos diz:

O Poder Executivo através do Ministério da Saúde padronizará os medicamentos a serem utilizados em cada estágio evolutivo da infecção e da doença com vistas a orientar a aquisição dos mesmos pelos gestores do Sistema Único de Saúde. A padronização de terapias deverá ser revista e republicada anualmente ou sempre que se fizer necessário para adequar ao conhecimento científico atualizado e a disponibilidade de novos medicamentos no mercado.

O art. 2: As despesas decorrentes da implementação desta Lei serão financiadas com recursos do orçamento da Seguridade Social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios (BRASIL, 1996).

A Portaria do Ministério da Saúde nº 2.334, de 04 de dezembro de 1996, constitui Comissão Técnica no âmbito do Programa Nacional de DST/AIDS para estudar e propor resoluções técnico-científicas para cumprir a disposição da Federal nº 9.313/96, “com prazo de 20 dias”.

A Portaria do Ministério de Saúde nº 874, de 03 de julho de 1997, considerando a necessidade de oficializar e divulgar a orientação para uso de medicamentos em portadores do HIV e doentes de AIDS para todo o país, publica o Guia de Condutas Terapêuticas em HIV/AIDS. O Ministério da Saúde assume a responsabilidade de padronizar os medicamentos específicos para o tratamento de HIV/AIDS.

A Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/AIDS publicou em 1997 o primeiro número do seu boletim-artigo que fala para os que não puderam ainda refletir, para os que vivem em recantos sem informação, para os que se desgastam no isolamento e para os que se sentem atolados na burocracia estatal: “O acesso à combinação de antirretrovirais fez laço social entre pessoas com o vírus da AIDS em várias cidades, constituindo pequenas comunidades com força para sensibilizar governos locais” (LIMA, 2006).

3 A JUDICIALIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA DO SUS

Em que pese a garantia Constitucional do direito à saúde há um número de pessoas HIV positivas e com AIDS que apelam ao Poder Judiciário em busca da efetivação do seu direito de acesso à terapia medicamentosa. Esse fenômeno, denominado judicialização, implica em conflitos entre os Poderes Executivo, Legislativo e Judiciário. Ele coloca o Poder Judiciário no centro decisório das questões da vida social, entre elas a garantia judicial de medicamentos.

A ONG Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS – GAPA de São Paulo tem desde meados da década de 1990 entrado com medidas judiciais cautelares para garantir o direito das pessoas com HIV/AIDS:

Na luta contra o vírus e contra a morte não restou aos autores outra alternativa senão buscar o presente remédio processual com o escopo de ver cumprido pelo Estado as obrigações que lhe são afeitas, qual seja, zelar pela saúde e qualidade de vida de seus concidadãos, com os autores (LIMA, 2000, p. 205).

A argumentação das medidas judiciais cautelares tem sustentado que a assistência farmacêutica integral diz respeito ao acesso à saúde. Cita a Constituição: “A saúde é um direito de todos e um dever do Estado”. Cita a Lei Federal nº 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde no Brasil) em seu art. 2: “A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício” (BRASIL, 1990).

É destacado que as expressões “atendimento integral”, “assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica” e “integralidade de assistência”, contidas na Lei Federal nº 8.080/90, compreendem o fornecimento dos medicamentos indispensáveis e essenciais ao valor máximo que o direito pode tutelar – a vida.

As medidas cautelares afirmam não ter dúvida em relação a necessidade do portador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – AIDS, considerando-o “um deficiente e que fornecimento da medicação requerida visa a reabilitar e promover a integração dos autores à vida comunitária, pois esse direito é inegociável e garantido pela Constituição Federal” (LIMA, 2006).

Afirmam também que “os medicamentos de que os autores necessitam surtem efeito direto sobre a aplicação do vírus HIV no organismo humano e, conseqüentemente, sobre o sistema imunológico do paciente de AIDS, sendo, portanto, fundamental a manutenção da vida dos autores”. Assim, a medida cautelar requer a “fumaça do bom direito” que garanta os medicamentos para a terapia antirretroviral.

No final de 1997, as liminares judiciais para serem cumpridas na Coordenação Estadual de DST/AIDS de São Paulo eram 600. No Rio de Janeiro eram 350. Esses mandados de segurança foram usualmente impetrados por assessorias jurídicas de organizações não-governamentais com base no entendimento de que a saúde é direito do cidadão e dever do Estado na forma de assistência farmacêutica integral (LIMA, 2006).

Cabe observar que algumas das liminares judiciais garantem assistência farmacêutica fora das recomendações do “consenso terapêutico” do Ministério da Saúde. Em setembro de 1997 no Estado de São Paulo havia duas liminares determinando fornecimento dos medicamentos nevirapina e nelfinavir, que requerem importação e tinham custo superior aos dos medicamentos usados na terapia antirretroviral do “consenso terapêutico” (BRASIL, 2005).

Os conflitos que vêm ocorrendo na arena do direito à Saúde e que envolvem interesses públicos e privados da sociedade têm buscado soluções no Poder Judiciário. O Ministério da

Saúde criou comissões de especialistas para construir o “consenso terapêutico” sobre estes medicamentos. Este consenso estabelece protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, devendo orientar as compras públicas e o fornecimento gratuito de medicamentos.

A Organização Pan Americana da Saúde -OPAS/OMS- afirma que, em 2017, 54% dos adultos e 43% das crianças que vivem com HIV recebem a terapia antirretroviral ao longo da vida. Em meados de 2017 20 milhões de pessoas que vivem com HIV estavam recebendo a terapia antirretroviral em todo o mundo (OPAS, 2007).

As pesquisas de medicamentos da indústria farmacêutica, a variedade de quadros clínicos, as diferentes respostas aos antirretrovirais e o surgimento de vírus resistentes fragilizam protocolos e recomendações do consenso terapêutico. Assim ele é questionado por ondas de ações judiciais que impõem sempre novos limites para "o direito constitucional à saúde".

Em junho de 2019 o Supremo Tribunal Federal julgou recurso com repercussão geral sobre a assistência farmacêutica no SUS. As teses enfrentadas foram fundamentadas tanto nas normas e princípios constitucionais que regem a Saúde Pública, além da Declaração Universal dos Direitos Humanos e leis infraconstitucionais como a lei 8.080/90, que estabelece o dever do Estado de garantir a saúde através de formulação e execução de políticas econômicas e sociais (STF, 2019).

A decisão da Corte veio em sentido de que a ausência de registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa impede, como regra geral, o fornecimento de medicamento por decisão judicial. Sob o ângulo da repercussão geral, define que, ao determinar-se o fornecimento de medicamento do programa público, o valor por ele desembolsado extrapola o consignado em orçamento para essa finalidade. Assim há a alegação de grave lesão à ordem economia pública, pois tramitam centenas de processos versando sobre o tema (STF, 2019).

A discussão pondera que a tese da reserva do possível vincula-se ao orçamento público por serem os recursos orçamentários finitos, onde o direito à saúde é direito social e não garantia individual fundamental. Devem-se pontuar alguns aspectos quanto a justificativa da finitude das “verbas orçamentárias” e da “grave lesão à ordem econômica”, pois entendemos que não possui fundamentação Constitucional e infraconstitucional. Cabe dizer que negar o fornecimento de um medicamento a alguém com a justificativa de que o Poder Público não dispõe de recursos financeiros para isto, pode ser sentença da morte ou do sofrimento (STF, 2019).

Através de dados fornecidos pelo Conselho Nacional de Justiça (CNJ) verifica-se que houve um crescimento de 130% no número de demandas de primeira instância relativas ao direito à saúde entre 2008 e 2017. Os dados do Tribunal de Contas da União (TCU) que os gastos da União com processos judiciais referentes à saúde em 2015 foram de R\$ 1 bilhão. O fornecimento de medicamentos corresponde a 80% das ações (MARQUES et al, 2019; PAIXÃO,2019).

4 DISCURSO E POLÍTICA DELIBERATIVA

A teoria habermasiana sobre a esfera pública, partindo da análise do desenvolvimento capitalista, observa que as intervenções do Estado na esfera privada foram se intensificando a tal ponto que se tornaram parte das funções de interesses econômicos e políticos das instituições públicas.

Habermas (2003, p. 435) define esfera pública (ou espaço público) como “um fenômeno social elementar do mesmo modo que a ação, o ator, o grupo ou a coletividade; porém, ele não é arrolado entre os conceitos tradicionais elaborados para descrever a ordem social”. Como decorrência, não pode ser entendida como uma instituição, ou como uma organização, pois se trata de uma estrutura normativa capaz de diferenciar entre competências e papéis. Tampouco constitui um sistema, pois ainda que fosse possível delinear os limites internamente, no exterior ela se apresenta com horizontes abertos, permeáveis e deslocáveis. Desse modo, a “esfera pública pode ser descrita como uma rede adequada para a comunicação de conteúdos, tomadas de posição e opiniões; nela os fluxos comunicativos são filtrados e sintetizados, a ponto de se condensarem em opiniões públicas enfeixadas em temas específicos” (HABERMAS, 2003, p. 436).

Verifica-se tal fenômeno nas regulações e medidas administrativas com propósito de intervir na compra e fornecimentos de medicamentos como os antirretrovirais, mas também controlar as ações e demandas no exercício de direitos e garantias fundamentais previstos na Constituição Federal. Assim, afigura-se refletir sobre a política deliberativa habermasiana, alinhada aos procedimentos discursivos nas tensões da esfera pública. Habermas afirma que a democracia se baseia nas condições de comunicação advindas de procedimentos deliberativos que se apoiam na possibilidade de consenso dos interessados. Por conseguinte, democraticamente, a esfera pública deve reforçar a pressão exercida pelos problemas, isto é, não basta apenas percebê-los e identificá-los, faz-se necessário tematizá-los, problematizá-

los e dramatizá-los convincente e eficazmente, a ponto de serem assumidos e elaborados pelos órgãos governamentais (HABERMAS, 2003).

O espaço público é arena dos conflitos, e pode ser entendido como o entrelaçamento de comunicações de conteúdo e tomada de decisões que devem ser compartilhadas intersubjetivamente. A esfera pública não se constitui apenas de influências políticas que se estendem para além de organizações, partidos e autoridades, mas é espaço que a opinião pública pode organizar-se e ter sua autonomia.

As tensões entre Poder Público, instituições privadas e o cidadão interessado nas questões da saúde formam a tensão externa entre facticidade e validade, e que irão se constituir nas instâncias discursivas da esfera pública e do poder legislativo. Durão (2011, p. 9) indica que a sociologia da democracia opera com a tensão externa entre facticidade e validade, que se manifesta por meio da tensão entre a autocompreensão normativa da democracia, explicada em termos de teoria do discurso, e a realidade social dos processos políticos, exposta através das ciências sociais.

Por outro lado, a dominação das grandes corporações farmacêuticas nos sistemas funcionais da administração pública reflete a captura de agências por interesses não-públicas.

A disputa por escassos recursos necessários para a assistência farmacêutica no SUS envolve setores privados que disputam ganhos econômicos, e cidadãos que têm demandas de cuidado da saúde objetivas. Este é o pano de fundo dos conflitos que emergem na arena pública.

As restrições orçamentárias do Sistema Único de Saúde, agravadas com o congelamento do gasto público por 20 anos, criam e ampliam dificuldades no fornecimento dos medicamentos antirretrovirais para pessoas com AIDS. Isso aumenta as tensões em torno dos pressupostos constitucionais e legais das políticas públicas e do sistema público de saúde baseado nos direitos de universalidade e equidade.

Habermas considera possível a utilização de procedimentos ancorados em uma política deliberativa com o objetivo de mitigar as complexidades advindas de tensões como as acima expostas, haja vista, que a teoria discursiva da democracia se volta para intersubjetividade da sociedade moderna baseada na autodeterminação dos cidadãos.

Habermas usa a comparação entre os três modelos de democracia (o liberal, o republicano e o intersubjetivo) com a intenção de mostrar que a política deliberativa oferece

uma teoria normativa da democracia compatível com a imagem dissociada da sociedade complexa e desigual.

Assim, a reconstrução sociológica habermasiana da democracia deliberativa centraliza a sociedade (instituições do estado de direito que tomam decisões) e, em sua periferia, posiciona a esfera pública, *locus* em que surge a opinião pública e os problemas da esfera privada. Em condições extraordinárias, esse fluxo de poder pode ser revertido e compelir o poder comunicativo sobre as instâncias do estado de direito (DURÃO, 2011).

Habermas, desse modo, em sua teoria do Discurso, propõe a equalização entre os procedimentos da esfera pública e os interesses da esfera privada, integrando-os em um procedimento ideal para o aconselhamento e a tomada de decisões (COSTA, 2009).

Tal procedimento democrático, ao contrabalançar as diferenças, atenua as polaridades e cria uma coesão interna entre negociações, discursos autônomos de entendimento mútuo e discursos sobre a justiça, bem como pressupõe de que tais condições levam a resultados ora racionais, ora justos e honestos (HABERMAS, 2002).

Operacionalmente, há uma centralização do processo político de formação da opinião e da vontade, que não coloca a constituição jurídico-estatal em um papel secundário. Os processos de entendimento mútuo ocorrem, por um lado, de forma institucionalizada e, por outro, na rede de comunicação formada pela opinião pública de cunho político – em consonância com o republicanismo. A teoria do discurso prevê delimitação entre Estado e sociedade, no entanto, a sociedade civil (*locus* das opiniões públicas autônomas) diferencia-se de um lado dos sistemas econômicos de ação, e do outro, da administração pública (COSTA, 2009).

Procedimentalmente, o processo democrático institucionaliza discursos e negociações apoiado em diferentes formas de comunicação, que por sua vez devem embasar a pretensão de racionalidade para os resultados e externalidades geradas nesse processo (HABERMAS, 2003).

A política deliberativa, na concepção de Habermas, dar-se-ia por meio de duas vias: a formação da vontade democraticamente constituída em espaços institucionais e a construção da opinião informal em espaços extra institucionais. A interrelação entre esses dois espaços asseguraria um governo legítimo (COSTA, 2009).

[...] do ponto de vista normativo, o que empresta força legitimadora ao "procedimento" é justamente o percurso ou a base argumentativa de fundamentação discursiva que se desenrola na esfera pública. Este percurso

visa garantir o uso equitativo das liberdades comunicativas, conferindo por esse modo também força legitimadora ao processo de normatização. Ou seja, a compreensão procedimental de democracia tenta mostrar que os pressupostos comunicativos e as condições do processo de formação da opinião são a única fonte de legitimação; que a formação democrática da opinião e da vontade tira sua força legitimadora dos pressupostos comunicativos e dos procedimentos democráticos. Procedimentos que fundamentam uma medida para a legitimidade da influência exercida por opiniões públicas sobre a esfera formal do sistema político. Para serem legítimas, as decisões têm que ser reguladas por fluxos comunicativos que partem da periferia e atravessam as comportas dos procedimentos próprios à democracia. A própria pressão da esfera pública consegue forçar a elaboração de questões e, com isso, atualizar sensibilidades em relação às responsabilidades políticas (LUBENOW, 2010, p. 235).

Com efeito, a esfera pública fundamentalmente se constitui como uma estrutura comunicativa do agir orientado pelo entendimento, a qual tem a ver com o espaço social gerado no agir comunicativo, não com as funções nem com os conteúdos da comunicação cotidiana (HABERMAS, 2003).

Em contrapartida, enquanto requisito para a legitimidade, segundo Costa (2009), o processo deliberativo enfrenta algumas dificuldades de operacionalização, notadamente acerca dos arranjos institucionais e das condições de inclusão e de condução do processo, ou mesmo no que se refere tanto a incertezas quanto aos resultados possíveis.

Reconhece-se, em um cenário teórico, a emergência de uma nova compreensão da circulação do poder político, da concepção deliberativa de esfera pública e de política. Como um contrapeso, acabam por emergir objeções críticas mais contundentes sobre as consequentes implicações práticas, possibilidades de efetividade e influência na institucionalização de reivindicações que são demandadas em diversas organizações da sociedade civil e que sejam efetivas em promover as mudanças necessárias no sistema político (LUBENOW, 2010).

Por conseguinte, as exigentes condições de operacionalização desse modelo também precisam ser revistas com cautela para que a sua concretização não seja inviabilizada diante do emaranhado de regras procedimentais de regulação do acesso à fala e à inclusão dos cidadãos no debate. Regras de comportamento ético de boa conduta podem ser um bom ponto de partida (COSTA, 2009).

O discurso social na busca pelo consenso evidencia justamente o diálogo, a discussão em si. Nem sempre o consenso é alcançado, por isso, o importante é sua busca, que ocorre por meio da discussão. O que tem mais valor é a discussão elaborada para chegar num entendimento; a efetiva comunicação entre os indivíduos (GHISLENI, SPENGLER, 2013).

É latente, no Discurso, o potencial de racionalmente promover solução madura e efetiva para conflitos de ordem moral e de ordem política, tanto em ações que envolvam diferentes grupos quanto – e principalmente – em decisões que impactam a coletividade direta e indiretamente. Colateralmente, entende-se que há um arrazoamento da judicialização e uma consequente redução desses custos, derivados especialmente da redução do conflito mediante construção de acordo mútuo.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio da discussão teórica gerada no estudo, conclui-se que as políticas de saúde não são meros acordos em torno de uma racionalidade instrumental. Elas precisam resgatar e manter a dimensão humana da existência em contextos de ação em que os benefícios dos cuidados de saúde são também função dos seus custos. Todas as sociedades têm recursos escassos para executar suas políticas. É a partir desse argumento que temos muito que aprender com as políticas em torno dos medicamentos antirretrovirais para pessoas com HIV/AIDS, particularmente com os fatos e as controvérsias iniciados nos anos 90.

Estima-se que 23,3 milhões de pessoas (UNAIDS, 2019), no mundo todo, tenham acesso à terapia antirretroviral. A sobrevivência dos pacientes portadores do vírus HIV se deve, principalmente, a distribuição gratuita e universal desses medicamentos. No Brasil, de acordo com o Sistema Único de Saúde, a universalidade de acesso e a integralidade de ações são contempladas com essa prática, permitindo assim que os pacientes com AIDS vivam com dignidade.

O recurso da Judicialização da assistência gera distorções em ambiente de escassez orçamentária e, além disso, como destaca Machado (2015) “o atendimento das demandas individuais prejudica a alocação dos mesmos recursos em atendimento às políticas públicas voltadas à coletividade”.

Cabe neste momento voltar o debate sobre os procedimentos necessários para reverter tal quadro de desorganização, levando à reflexão sobre como podemos priorizar as necessidades encontradas em nossa sociedade. Os procedimentos devem ser democráticos, transparentes e discursivos, e sua forma de implementação para que as escolhas feitas por todos os poderes – Executivo, por meio de suas políticas públicas; Legislativos, pela edição de normas; e Judiciário, por meio das decisões judiciais – atendam às prioridades estabelecidas por esses procedimentos.

Nesse sentido, se avançaria para resolver os problemas de falta de legitimidade e injustiças na área de saúde se as decisões públicas quanto à fixação de limites e à disponibilização ou não de determinado bem ou serviço fosse pautada não apenas na argumentação de custos, mas também em argumentações que demonstrassem que essa limitação se encaixa dentro de uma política pública formulada de modo a satisfazer, da melhor forma possível, as necessidades saúde de sua população sob condições reais e razoáveis de restrições de recursos (MACHADO, 2015).

A discussão proposta por Habermas deriva “de uma concepção construtivista da aprendizagem, na medida em que compreende a formação discursiva da vontade como forma de reflexão do agir comunicativo e na medida em que exige, para a passagem do agir para a discussão, uma mudança de posicionamento ético no espaço social” (LIMA, 1993).

Uma sociedade democrática não se isenta de racionalidade, mas os seus valores devem ser sancionados democraticamente dentro de limites éticos, por isso, o discurso tem potência para solução racional de conflitos morais e políticos em decisões e ações.

REFERÊNCIAS

BASSETTE, Fernanda. Gasto do governo com remédios via ação judicial cresce 5.000% em 6 anos. **O Estado de São Paulo**, São Paulo, 28 abr. 2011, Notícias. Disponível em: <https://www.estadao.com.br/noticias/geral,gasto-do-governo-com-remedios-via-acao-judicial-cresce-5000-em-6-anos-imp-,711740>. Acesso em: 01 set 2018.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Lei Orgânica da Saúde**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, set. 1990.

BRASIL. Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de Aids. **Diário Oficial da União** 1996. Disponível em: <http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/dh/volume%20i/saudelei9313.hm>. Acesso em: 10 jul 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de DST/aids: princípios e diretrizes / Coordenação Nacional de DST e Aids**. 1. ed. _ Brasília: Ministério da Saúde, 1999. 90 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política nacional de medicamentos 2001/Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

XX ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – ENANCIB 2019
21 a 25 de outubro de 2019 – Florianópolis – SC

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução Nº 338 de 06 de maio de 2004**. Resolução CNS Nº 338 homologada nos termos do Decreto de Delegação de Competência de 12 de novembro de 1991, 2004.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **O Remédio via Justiça**: Um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/aids no Brasil por meio de ações judiciais / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde. 2005.

Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Assistência Farmacêutica no SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde**. Brasília : CONASS, 2007. 186 p

BRASIL. Ministério da Saúde. **Departamento de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis**. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-e-hiv/tratamento-para-o-hiv>. Data do acesso: 14/07/2019.

COSTA, Denise Resende. **Democracia Deliberativa**: Potencialidades e Limitações. Arcos. Disponível em: <http://www.arcos.org.br/cursos/politica-e-direito/artigos/democracia-deliberativa-potencialidades-e-limitacoes> . Acesso em: 29 jun. 2019.

GHISLENI, A. C.; SPENGLER, F. M.; A mediação como instrumento de resolução de conflitos baseada na teoria da ação comunicativa de Habermas. **Pensar**, Fortaleza, v. 18, n. 1, p. 47-57, jan./abr. 2013.

HABERMAS, Jürgen. **A nova intransparência**. Novos estudos CEBRAP, ed. 18, v. 2, 1987, p. 103-114.

HABERMAS, Jürgen. **Técnica e ciência como ideologia**. Lisboa: Edições 70, 1967.

HABERMAS, Jürgen. **A inclusão do outro**: estudos de teoria política. São Paulo: Loyola, 2002.

HABERMAS, Jürgen. **Direito e democracia**: entre facticidade e validade. Tradução: Flávio Beno Siebeneichler. 2ª ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2003. Volume I e II.

LAGO, Regina Ferro do; COSTA, Nilson do Rosário. Dilemas da política de distribuição de medicamentos antirretrovirais no Brasil. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2010.v15suppl3/3529-3540/pt>. Acesso em 12 ago. 2018.

LEITE, S. N. et al. Ações judiciais e demandas administrativas na garantia do direito de acesso a medicamentos em Florianópolis-SC. **Rev. Direito Sanitário**. São Paulo, v. 10, n. 2, p. 13-28, 2009.

LIMA, Clóvis Ricardo Montenegro. **Avaliação das Organizações, de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS**. Tese apresentada à Fundação Getúlio Vargas como requisito para obtenção do Título de Doutor em Administração. FGV, São Paulo, 2000.

LIMA, Clóvis Ricardo Montenegro. Avaliação do processo de introdução e de implementação das terapias antirretrovirais para pessoas com HIV/AIDS no Brasil. In: LIMA, C.R.M. **AIDS - uma epidemia de informações**. Rio de Janeiro: Epapers, 2006, p. 185-216.

LIMA, Clovis Ricardo Montenegro. **AIDS - as epidemias dos vírus e das informações**. Ci. Inf., Brasília, v. 22, n. 3, p. 201-209. set./dez. 1993.

LUBENOW, Jorge Adriano. Esfera Pública e Democracia Deliberativa em Habermas. **Kriterion**, Belo Horizonte, n. 121, jun., p. 227-258, 2010.

MACHADO, Teresa Robichez. Judicialização da saúde e contribuições da teoria de justiça de Norman Daniels. **Rev. Dir. Sanit.**, São Paulo v.16 n.2, p. 52-76, jul./out. 2015.

MARQUES, A.; ROCHA, C.; ASENSI, F.; MONNERAT, D. M. Judicialização da saúde e medicalização: uma análise das orientações do Conselho Nacional de Justiça. **Estudos Avançados**, v. 33, n. 95, São Paulo, 2019.

OLIVEIRA, L.A.; AYRES, J.R.C.M; ZOBOLI, E.L.C.P. Conflitos morais e atenção à saúde em Aids: aportes conceituais para uma ética discursiva do cuidado. Interface - **Comunic., Saude, Educ.**, v.15, n.37, p.363-75, abr./jun. 2011.

OPAS / OMS. Organização Pan-Americana de Saúde. Organização Mundial de Saúde. **Folha informativa - HIV/aids**. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5666:folha-informativa-hiv-aids&Itemid=812 Data de acesso: 1 de jul de 2018.

UNAIDS. **Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS** - UNAIDS BRASIL. Disponível em: <https://unaids.org.br/estatisticas/> Data de acesso: 25 jul 2019.

PAIXÃO, A. L. S. Reflexões sobre a judicialização do direito à saúde e suas implicações no SUS. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 24, n. 6, 2019.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL (STF). **Dever do Estado de fornecer medicamento de alto custo a portador de doença grave que não possui condições financeiras para comprá-lo**. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudenciaRepercussao/verAndamentoProcesso.asp?incidente=2565078&numeroProcesso=566471&classeProcesso=RE&numeroTema=6>. Acesso em: 13 set. 2019.