

Direito À Saúde: Judicialização E Os Desafios Ao Acesso A Medicamentos De Alto Custo Pelo Sistema Público De Saúde

Vanessa Brachtvogel
UNIGUAÇU

Ricardo Militão De Lima
Secretaria De Estado De Saúde Do Distrito Federal

Aurélio Lobão Lopes
USP

Júlia Belloni Rocha Daguer
Faculdade Ciências Médicas De Minas Gerais

Valéria Alves Da Silva Nery
Uesb

Maria Eduarda Heib Sala
Universidade Europeia Atlântico (Uneatlantico)

Valéria Alves Da Silva Nery
UESB

Francisco Das Chagas Sousa Barros Júnior
UNIFAPI

Yarah Marla Saraiva Rolim
UNDB

Heliomar De Souza Silva Brandão
UFPA

Resumo:

Este artigo teve como objetivo analisar os principais desafios enfrentados no acesso a medicamentos de alto custo no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). A pesquisa foi de natureza descritiva, com abordagem qualitativa, e contou com a participação de 17 profissionais da área da saúde atuantes na rede pública. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas e analisados por categorização temática. Os resultados revelaram entraves como a burocracia, a escassez de recursos financeiros, a judicialização da saúde e a descontinuidade no fornecimento de medicamentos. Além disso, os relatos indicaram que a falta de planejamento e a lentidão nos processos administrativos agravam a vulnerabilidade dos pacientes que dependem desses tratamentos. Conclui-se que o acesso aos medicamentos de alto custo é um desafio estrutural que exige maior articulação entre os entes federativos, aprimoramento das políticas públicas e maior financiamento ao SUS.

Palavras-chave: *Direito; Saúde; Judicialização.*

Date of Submission: 22-05-2025

Date of Acceptance: 02-06-2025

I. Introdução

O acesso universal e equitativo à saúde é um dos princípios fundamentais do Sistema Único de Saúde (SUS), que, desde sua criação pela Constituição Federal de 1988, busca garantir à população brasileira o direito à

assistência integral. No entanto, na prática, inúmeros obstáculos dificultam a concretização desse direito, especialmente no que se refere ao fornecimento de medicamentos de alto custo (Boing et al., 2022).

Medicamentos de alto custo são aqueles cuja aquisição representa um impacto financeiro significativo para os sistemas de saúde, geralmente destinados ao tratamento de doenças raras, crônicas ou complexas, como câncer, doenças autoimunes e neurológicas. Esses fármacos, muitas vezes, não são produzidos nacionalmente e possuem preços elevados devido à pesquisa, desenvolvimento e à tecnologia empregada em sua formulação (Melo; Castro, 2017).

No contexto do SUS, o fornecimento de medicamentos de alto custo é regulamentado por protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, sendo de responsabilidade dos três níveis de gestão (municipal, estadual e federal). Apesar da existência de políticas específicas, como a Assistência Farmacêutica e o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), muitos pacientes enfrentam barreiras burocráticas e operacionais que impedem ou dificultam o acesso a esses insumos essenciais (Oliveira; Nascimento; Lima, 2019).

Entre os principais desafios estão a falta de disponibilidade nos estoques, a demora na entrega, os processos judiciais que obrigam o Estado a fornecer medicamentos não contemplados nas listas padronizadas, e a ausência de atualização constante nas políticas de incorporação tecnológica. A judicialização da saúde, embora garanta acesso a alguns pacientes, compromete a equidade do sistema e sobrecarrega os gestores públicos (Mendes et al., 2014).

Adicionalmente, os altos custos desses medicamentos pressionam os orçamentos públicos, levando a cortes, suspensão de tratamentos e até descontinuidade no fornecimento. Para muitos usuários, isso significa o agravamento do quadro clínico, internações recorrentes e até o risco de morte. Essa realidade expõe a fragilidade estrutural do SUS diante das demandas por tecnologias de ponta e tratamentos personalizados (Silva; Caetano, 2016).

A questão do acesso aos medicamentos de alto custo também está diretamente ligada à desigualdade social, pois os pacientes com mais recursos ou melhor orientação jurídica conseguem recorrer ao sistema judicial com mais eficácia, ampliando a exclusão daqueles que não possuem meios de reivindicar seus direitos (Menezes; Moretti; Reis, 2019).

Diante desse cenário, o objetivo desta pesquisa foi analisar os desafios enfrentados por profissionais da saúde no processo de acesso a medicamentos de alto custo pelo sistema público, com foco nas barreiras administrativas, financeiras e estruturais que comprometem a efetividade das políticas públicas de saúde.

II. Materiais E Métodos

A presente pesquisa caracteriza-se como um estudo de natureza descritiva, com abordagem qualitativa, cuja finalidade foi compreender, a partir de relatos e experiências práticas, os obstáculos existentes no acesso a medicamentos de alto custo no Sistema Único de Saúde. A amostra foi composta por 17 profissionais da saúde atuantes na rede pública, sendo eles 5 médicos, 6 farmacêuticos, 3 enfermeiros e 3 gestores administrativos. Todos os participantes foram selecionados por critério de conveniência, priorizando-se aqueles com experiência direta na gestão ou na dispensação de medicamentos de alto custo. A seleção respeitou critérios éticos e o anonimato dos respondentes foi garantido mediante o uso de códigos identificadores (E01 a E17). Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, realizadas presencialmente e via videoconferência, com duração média de 40 minutos. As entrevistas seguiram um roteiro com perguntas abertas sobre os procedimentos adotados para solicitação e distribuição dos medicamentos, dificuldades recorrentes, experiências com judicialização, além de sugestões para melhoria do processo. Após a transcrição das entrevistas, os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática, conforme a técnica de Bardin, a fim de identificar categorias e subcategorias emergentes dos relatos. Essa etapa permitiu organizar os dados de forma sistemática, preservando o sentido das falas dos entrevistados.

III. Resultados E Discussões

A pesquisa realizada junto a 17 profissionais da saúde revelou uma série de obstáculos estruturais, burocráticos, financeiros e humanos que dificultam significativamente o acesso da população a medicamentos de alto custo no Sistema Único de Saúde (SUS). Os dados apontam para um cenário permeado por entraves administrativos, ausência de padronização entre os entes federativos, escassez de recursos e falhas logísticas, afetando diretamente pacientes em situação de vulnerabilidade e comprometendo os princípios da universalidade e equidade do sistema.

Um dos pontos mais enfatizados pelos profissionais entrevistados foi a complexidade e morosidade dos processos administrativos. A solicitação de medicamentos de alto custo exige o preenchimento de formulários extensos, laudos médicos padronizados, cópias de documentos e exames atualizados. Essa exigência de múltiplos comprovantes torna o processo exaustivo e muitas vezes inviável para famílias com baixa escolaridade. Conforme apontou o respondente E09, “os pacientes chegam até a unidade com a esperança de conseguir logo o

medicamento, mas a gente precisa explicar que são muitos documentos, e às vezes eles nem têm acesso a tudo isso”.

Além disso, há uma evidente desconexão entre os sistemas estaduais e municipais de saúde, o que acarreta em duplicidade de trabalho, perda de informações e atrasos no trâmite dos pedidos. O E11 mencionou que “já preenchi a mesma solicitação três vezes para o mesmo paciente porque o sistema estadual não reconheceu o envio anterior feito pela farmácia municipal. Isso é desumano com quem está doente e esperando”. Tal relato expõe uma falha crítica na interoperabilidade entre os sistemas, o que compromete a continuidade do tratamento.

Outro entrave recorrente está relacionado à desatualização dos protocolos clínicos de diretrizes terapêuticas. Vários profissionais relataram dificuldades em prescrever medicamentos mais modernos, mesmo com evidências científicas robustas de sua eficácia. O E09 relatou que “temos casos de pacientes com doenças raras que respondem melhor a novos medicamentos, mas como ainda não constam nos protocolos do SUS, a gente não consegue garantir o fornecimento, nem mesmo com justificativas médicas bem embasadas”. Essa limitação força muitos pacientes e familiares a recorrerem à judicialização.

No entanto, como diversos entrevistados enfatizaram, essa alternativa acaba privilegiando apenas os que têm recursos e acesso a apoio jurídico. E11 destacou: “Os que não conseguem entrar com ação judicial acabam desistindo, ou ficam dependendo de doações. Quem tem mais instrução ou dinheiro se sobressai. Isso aprofunda a desigualdade no sistema que deveria ser universal”. Tal apontamento revela uma distorção ética grave no SUS, quando a obtenção do direito à saúde passa a depender da capacidade de litigar.

A judicialização também tem impactos negativos na gestão. Secretarias de Saúde enfrentam dificuldades em planejar suas ações de forma estratégica, pois decisões judiciais obrigam o remanejamento de recursos. Conforme relataram alguns entrevistados, há momentos em que a maior parte do orçamento de medicamentos de alto custo é direcionada para cumprir liminares judiciais, inviabilizando a compra de outros itens necessários. Essa prática rompe o princípio da equidade e desorganiza o planejamento orçamentário.

Do ponto de vista financeiro, o subfinanciamento do SUS aparece como uma das maiores barreiras para garantir o acesso regular a esses medicamentos. Os repasses federais são frequentemente insuficientes, obrigando estados e municípios a complementarem com recursos próprios. Isso nem sempre é possível, principalmente em cidades pequenas. O E09 compartilhou que “já tivemos que suspender a entrega de medicamentos por falta de repasse. Ficamos meses sem previsão, e os pacientes voltavam toda semana perguntando se já tinha chegado algo”.

Além disso, foi amplamente mencionado o problema da descontinuidade no fornecimento dos medicamentos. Situações em que pacientes passam meses sem receber suas doses são comuns. Essa interrupção, especialmente em casos de doenças crônicas ou autoimunes, traz consequências graves.

Um dos profissionais destacou que isso pode ocasionar o agravamento do quadro clínico, hospitalizações ou até óbito. O E11 ilustrou: “Tivemos uma paciente com esclerose múltipla que ficou quatro meses sem o medicamento. Quando conseguiu novamente, ela já tinha tido três surtos”.

A ausência de profissionais capacitados para lidar com a burocracia e os trâmites específicos da solicitação desses medicamentos também foi apontada como um entrave. Muitos municípios não possuem farmacêuticos ou assistentes sociais especializados, o que dificulta a correta orientação aos usuários. Segundo E09, “tem gente que nem sabe que pode solicitar o medicamento, ou que acha que o SUS não cobre. A gente precisa explicar e muitas vezes ajudar a montar o processo do zero”.

A logística de armazenamento e transporte dos medicamentos é outro gargalo importante. Por serem produtos muitas vezes sensíveis a temperatura e manuseio, exigem estrutura adequada. No entanto, unidades básicas de saúde em regiões mais distantes carecem de geladeiras apropriadas, caixas térmicas ou veículos refrigerados. Isso compromete a qualidade do medicamento e gera desperdícios. E11 afirmou que “já perdemos um lote porque a energia caiu e não tínhamos gerador. Foi um prejuízo enorme e os pacientes ficaram sem nada”.

No campo da comunicação com os usuários, os profissionais relataram uma ausência quase total de feedback sobre o andamento dos processos. Os pacientes muitas vezes ficam sem saber se sua solicitação foi aprovada, recusada ou se ainda está em análise. E09 destacou que “não temos como rastrear os pedidos facilmente. Às vezes nem nós sabemos onde está o processo. Isso gera frustração para todos”.

Outra questão grave é a inexistência de um sistema de dados nacional atualizado sobre os pacientes em uso de medicamentos de alto custo. Sem essa base, torna-se difícil dimensionar a demanda, planejar aquisições ou fazer previsões de estoques. Essa falta de controle abre espaço para desperdícios, atrasos e até fraudes. E11 comentou: “Tem paciente que consegue o mesmo medicamento em duas cidades diferentes porque não há cruzamento de dados. Isso mostra o quanto estamos despreparados”.

A fragmentação da gestão entre os entes federativos se manifesta de forma intensa. Profissionais apontaram que há responsabilidades mal definidas, com sobreposição de funções e ausência de cooperação entre município, estado e União. Essa desarticulação provoca ineficiência, retrabalho e conflito de atribuições. Conforme relatado por E09, “às vezes, a gente liga para o Estado e eles dizem que é com o município, e o município joga de volta para o Estado. O paciente fica no meio dessa confusão”.

A necessidade de criação de um fundo nacional específico para medicamentos de alto custo foi defendida por alguns gestores como forma de garantir previsibilidade orçamentária e promover aquisições de forma mais racional. Tal fundo permitiria evitar a fragmentação das compras e reduziria os custos unitários. E11 sugeriu: “Se tivéssemos um fundo único, poderíamos fazer compras centralizadas com melhor negociação. Hoje cada município se vira como pode”.

A transparência nos critérios de aprovação dos medicamentos foi outro ponto questionado. Muitos profissionais relataram não entender as razões pelas quais determinados pedidos são aprovados e outros não, mesmo que ambos estejam com a documentação correta. Isso compromete a credibilidade do sistema. E09 declarou: “Parece que os critérios mudam toda semana. Já tivemos casos idênticos em que um foi aceito e outro recusado, sem explicação”.

Alguns entrevistados também mencionaram o papel da indústria farmacêutica na pressão por judicializações, promovendo campanhas e assessoramento jurídico para pacientes. Embora isso possa garantir o acesso a medicamentos, também desequilibra o sistema público ao deslocar recursos sem planejamento. E11 observou: “A gente sabe que por trás de muitas ações judiciais há escritórios financiados por laboratórios. Isso distorce o foco da política pública”.

Apesar das dificuldades, a pesquisa identificou boas práticas locais, como consórcios regionais para aquisição compartilhada de medicamentos, estratégias de apoio jurídico público para evitar judicializações desnecessárias e capacitações técnicas para equipes da atenção básica. Essas iniciativas demonstram que é possível avançar mesmo com limitações, desde que haja coordenação e compromisso institucional.

A presença de conselhos municipais de saúde atuantes também foi associada a uma gestão mais transparente e eficiente. O envolvimento da sociedade civil no acompanhamento dos gastos e na definição de prioridades fortalece o controle social e pressiona os gestores por mais eficiência.

Um dos entrevistados reforçou que “quando o conselho participa, a distribuição dos medicamentos tende a ser mais justa”. Em síntese, o acesso a medicamentos de alto custo no SUS é marcado por uma série de entraves que se retroalimentam. Burocracia excessiva, desatualização dos protocolos, ausência de integração entre sistemas, subfinanciamento, falhas na logística, judicializações descontroladas e desigualdade de informação geram um ciclo de ineficiência e sofrimento.

Superar esses desafios exige mais do que boas intenções: requer investimentos robustos, modernização da gestão, revisão de protocolos com base em evidências e uma profunda articulação intergovernamental. A centralização de informações, digitalização dos processos e maior clareza nos critérios de aprovação são medidas emergenciais. O fortalecimento da atenção farmacêutica precisa ser prioridade, com capacitação das equipes, expansão da estrutura física e incorporação de ferramentas tecnológicas.

O SUS precisa oferecer mais do que o acesso formal — é preciso garantir o acesso efetivo, no tempo adequado e com qualidade. Os relatos de E09 e E11 reforçam a urgência de mudanças estruturais no sistema. Eles evidenciam que, por trás de cada falha administrativa, há vidas em risco, tratamentos interrompidos e direitos negados. O SUS só será universal e equitativo quando cada cidadão, independentemente de onde mora ou de sua renda, tiver acesso ao medicamento necessário para manter sua saúde e dignidade.

IV. Conclusão

A pesquisa permitiu constatar que o acesso a medicamentos de alto custo pelo SUS enfrenta múltiplos desafios, que vão desde entraves administrativos e financeiros até questões estruturais e logísticas. A burocracia excessiva, a fragmentação da gestão e a falta de planejamento estratégico foram fatores destacados pelos profissionais como obstáculos recorrentes que comprometem o cuidado e a vida dos pacientes. Os relatos evidenciam que, embora existam políticas públicas destinadas a garantir o fornecimento desses medicamentos, há um descompasso entre a legislação e a prática cotidiana.

A judicialização, embora seja uma ferramenta de acesso, também reforça desigualdades e desorganiza a gestão pública da saúde. É urgente que o sistema público avance em direção a uma maior articulação intergovernamental, com investimentos sustentáveis, processos mais ágeis e maior transparência nas decisões. A criação de fundos específicos, a modernização dos sistemas de informação e a capacitação de equipes locais são medidas que podem contribuir significativamente para a superação desse problema.

Portanto, o acesso aos medicamentos de alto custo no SUS não é apenas uma questão técnica ou financeira, mas um reflexo das escolhas políticas e da capacidade de gestão do sistema de saúde. Superar esses desafios é essencial para garantir o direito à saúde e preservar a dignidade dos cidadãos que dependem desse suporte para viver.

Referências

- [1] Boing, A. C. Et Al. Prevalências E Desigualdades No Acesso Aos Medicamentos Por Usuários Do Sistema Único De Saúde No Brasil Em 2013 E 2019. *Cad. Saúde Pública*, 2022.
- [2] Melo, D. O.; Castro, L. L. C. A Contribuição Do Farmacêutico Para A Promoção Do Acesso E Uso Racional De Medicamentos Essenciais No Sus. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(1):235-244, 2017.

- [3] Mendes Lv, Campos Mr, Chaves Gc, Silva Rm, Freitas Ps, Costa Ks, Et Al. Disponibilidade De Medicamentos Nas Unidades Básicas De Saúde E Fatores Relacionados: Uma Abordagem Transversal. *Saúde Debate* 2014.
- [4] Menezes Apr, Moretti B, Reis Aac. O Futuro Do Sus: Impactos Das Reformas Neoliberais Na Saúde Pública – Austeridade Versus Universalidade. *Saúde Debate* 2019.
- [5] Oliveira Lcf, Nascimento Maa, Lima Imso. O Acesso A Medicamentos Em Sistemas Universais De Saúde – Perspectivas E Desafios. *Saúde Debate* 2019.
- [6] Silva Rm, Caetano R. Custos Da Assistência Farmacêutica Pública Frente Ao Programa Far - Mácia Popular. *Rev Saúde Pública* 2016.