

ARTIGO ORIGINAL

Análise das informações veiculadas pela mídia em neurocirurgia pediátrica: judicialização e financiamento coletivo

Analysis of information propagated by the media on pediatric neurosurgery: judicialization and crowdfunding

Jaqueline Garcia de Almeida Ballestero¹, Matheus Fernando Manzolli Ballestero², Angelo Raimundo da Silva Neto³, Pedro Fredemir Palha⁴, Bruna Moreno Dias⁵, Ricardo Santos de Oliveira⁶

1. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo
2. Departamento de Medicina, Universidade Federal de São Carlos
3. Departamento de Medicina Integrada, Universidade de Federal do Rio Grande do Norte
4. Departamento Materno-Infantil e Saúde Pública, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo
5. Programa de Pós-graduação em Enfermagem Fundamental, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo
6. Departamento de Cirurgia Ortopedia e Traumatologia, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo

RESUMO

Introdução: O Sistema Único de Saúde (SUS) foi concebido no final da década de 1980, como resultado de um longo e legítimo processo de redemocratização, do anseio pela participação social e da necessidade de redefinir o papel do Estado brasileiro e sua responsabilidade para com a saúde enquanto direito. Hoje, o SUS é a política pública de maior sucesso e de inclusão social da história do país, atendendo exclusivamente cerca de 75% da

população. Os cuidados em neurocirurgia, são onerosos para o Sistema de Saúde, muitas vezes com repasses insuficientes para cobrir gastos. Assim, existe a possibilidade de recorrer a recursos extraoficiais como judicialização e, recentemente, uma nova estratégia de busca por recursos financeiros surgiu tem sido amplamente usada para atender às necessidades individuais de saúde - “crowdfunding” ou financiamento coletivo. Na atual sociedade, as redes sociais permitem a difusão de dados com agilidade e grande alcance, possibilitando, assim, que ações desenvolvidas com o intuito de solidariedade gerem fortes apelos, em especial quando se trata de adoecimentos do sistema nervoso que acometem crianças. **Objetivos:** Este estudo teve como objetivo analisar as solicitações de recursos extraoficiais para atenção à neurocirurgia pediátrica no Brasil veiculadas pela mídia, nos últimos 10 anos. **Métodos:** Estudo descritivo, exploratório, com uso de informações veiculadas em mídia leiga utilizando a ferramenta de busca do Google. A busca foi realizada em 20 julho de 2020, com uso dos termos de busca em português: “neurocirurgia”; “Meu filho precisa de uma cirurgia”; “ordem judicial”; “urgente”. Foram incluídas reportagens que apresentavam informações sobre a solicitação de procedimentos, equipamentos ou outras despesas relacionadas a condições de saúde que demandavam assistência neurocirúrgica para menores de 18 anos de cidadãos brasileiros. Foram excluídas publicações científicas. **Resultados:** A busca identificou 58 solicitações realizadas por demanda judicial ou campanha de financiamento coletivo. Dentre essas crianças 53,4% eram do sexo masculino, 46,6% do sexo feminino. A média de idade foi de 4,5 anos (variando de casos intrauterinos a 18 anos). As demandas por financiamento coletivo eram 86,2% e 13,8% de processos de judicialização. Quanto às doenças, 36,2% foram tumores cerebrais; 31,0% craniossinostose; 19,0% mielomeningocele; 10,3% espasticidade; 3,4% outras doenças. Em relação à distribuição geográfica, 27,6% crianças eram do Sul, 27,6% do Sudeste, 24,1% do Centro-Oeste, 20,7% do Nordeste e 3,4% do Norte. No que se refere ao sistema de saúde, 44,1% pais relataram ter procurado o SUS antes da solicitação. Para todas as demandas, o SUS oferece tratamento. **Conclusões:** Identificou-se que a crescente procura por recursos financeiros para cobertura de procedimentos de neurocirurgia pediátrica via judicialização e/ou por financiamento coletivo pode, a médio ou longo prazo, acirrar as disputas com a dotação orçamentária do SUS. Assim, há que se equacionar essas demandas por meio do processo de regulação e organização das Redes de Atenção à Saúde como formas de suprir os vazios assistenciais presentes hoje no SUS. Considera-se também que ajustar o acesso a procedimentos pelo fluxo regulatório, de forma rápida, ágil e transparente para profissionais e usuários, evitaria caminhos alternativos.

Palavras-chave: Política de Saúde. Sistema Único de Saúde. Judicialização da Saúde. Meios de Comunicação de Massa. Neurocirurgia.

ABSTRACT

Introduction: *The Unified Health System (SUS) was conceived at the end of the 1980s, as a result of a long and legitimate process of re-democratization, the yearning for the social and the need to redefine the role of the Brazilian*

State and its responsibility towards health as right. Today, the SUS is the most successful public policy and social inclusion policy in the country's history, serving exclusively about 75% of the population. Neurosurgical care is expensive for the Health System, often with insufficient transfers. Thus, there is a possibility of seeking extra-official resources such as judicialization and, recently, a new strategy for the use of financial resources has been widely used to assist health individuals - "crowdfunding" or collective financing. In today's society, social networks allow the dissemination of data with agility and wide reach, thus enabling actions developed with the aim of solidarity to generate strong appeals, especially when it comes to nervous system illnesses that affect children. **Objectives:**

This study aimed to analyze how requests for unofficial resources for attention to pediatric neurosurgery in Brazil were spread by the media in the last 10 years. **Methods:** Descriptive, exploratory study, using information published in lay press using a Google search tool. The search was performed on July 20, 2020, using the search terms in Portuguese: "neurosurgery"; "My son needs surgery"; "court order"; "urgent". Reports that presented information on the request for procedures, equipment or other expenses related to health conditions that require neurosurgical assistance for Brazilian citizens under 18 were included. Scientific publications were excluded. **Results:** The search identified 58 requests made by court demand or crowdfunding campaign. Among these children, 53.4% were male, 46.6% female. The mean age was 4.5 years (ranging from intrauterine cases to 18 years-old). Demands for crowdfunding were 86.2% and 13.8% of lawsuits. Regarding the diseases, 36.2% were brain tumors; 31.0% craniosynostosis; 19.0% myelomeningocele; 10.3% spasticity; 3.4% other diseases. Regarding geographic distribution, 27.6% children were from the South, 27.6% from the Southeast, 24.1% from the Midwest, 20.7% from the Northeast and 3.4% from the North. With regard to the health system, 44.1% of parents reported having sought the SUS before requesting it. For all demands, SUS offers treatment. **Conclusions:** It was identified that the growing demand for financial resources to cover pediatric neurosurgery procedures via judicialization and/or collective funding may, in the medium or long term, intensify disputes with the budget allocation of the SUS. Thus, it is necessary to equate these demands through the process of regulation and organization of Health Care Networks as ways to fill the care gaps present today in the system. It is also considered that adjusting access to procedures through the regulatory flow, quickly, agile and transparently for professionals and users, would avoid alternative paths.

Keywords: Health Policy. Unified Health System. Health's Judicialization. Mass Media. Neurosurgery. Public Health Nursing.

INTRODUÇÃO

A área da saúde é historicamente marcada por espaços de tensões e disputas de interesses, especialmente quando busca compreender o valor agregado à saúde, defendido como direito universal ou como um produto passível de ser comercializado¹. Os sistemas de saúde universais representam espaços de “não mercado”, são públicos², com acesso amplo e igualitário, pautado no entendimento de que todos são cidadãos de direito³. Nesse sentido, países como Reino Unido, Canadá, Portugal, Dinamarca, Cuba e Brasil alinham-se ideologicamente a essa proposta⁴. Por outro lado, os sistemas baseados na cobertura universal limitam o acesso aos serviços de saúde pela capacidade de consumo das pessoas, uma vez que compreende a cidadania de forma limitada, seletiva e sem valorizar as necessidades individuais e coletivas^{1,3-4}.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) foi concebido no final da década de 1980, como resultado de um longo e legítimo processo de redemocratização, do anseio pela participação social e da necessidade de redefinir o papel do Estado e sua responsabilidade para com a saúde enquanto direito⁵⁻⁶. Ao longo de sua existência, o SUS tornou-se a política pública de maior sucesso e de inclusão social da história do país, atendendo exclusivamente cerca de 75% da população⁵⁻⁶. A organização da estrutura funcional e da articulação em redes de saúde tem sido responsável pelas importantes mudanças nos indicadores de saúde e na capacidade de resposta às demandas e necessidades sanitárias⁵.

Há que se considerar, no entanto, que os sistemas de acesso universal enfrentam várias limitações e desafios para garantir a equidade em saúde. No caso específico do SUS, esses entraves estão principalmente relacionados ao seu subfinanciamento crônico, sendo agravado nos últimos anos pelas medidas de austeridade fiscal, movimentos de contrarreforma, constante oposição da mídia, conflitos relacionados a “interesses econômicos e financeiros vinculados à planos de saúde, empresas de publicidade e indústrias de equipamentos farmacêuticos e médico-hospitalares”^{5,7}. Assim, ao mesmo tempo em que o reconhecimento constitucional e infraconstitucional da saúde como um estado democrático de direito permite manifestações de diferentes atores sociais e favorece uma consciência mais crítica em saúde, também abre espaço para processos de judicialização⁵.

Os cuidados em neurocirurgia, incluindo os procedimentos cirúrgicos, são onerosos para o Sistema de Saúde, muitas vezes com repasses insuficientes para cobrir gastos financeiros, o que gera desinteresse pelos gestores em ampliar os leitos e procedimentos oferecidos pelo SUS⁸. Embora exista uma escassez de estudos sobre o assunto, a subárea da neurocirurgia pediátrica possui como peculiaridade a potencialidade de sensibilizar a população devido à comoção gerada por uma criança debilitada com risco de morte ou sequelas permanentes. Assim, apresenta possibilidade de recorrer a recursos extraoficiais ao SUS⁹.

Além de intervenções por vias legais, uma nova estratégia de busca por recursos financeiros surgiu recentemente e tem sido amplamente usada para atender às necessidades individuais de saúde - “crowdfunding” ou financiamento coletivo (popularmente conhecidas no Brasil como “vaquinhas”). Apesar de existirem vários tipos de financiamentos desta natureza, trata-se

basicamente de doações voluntárias destinadas ao apoio das mais diversas iniciativas que vão desde projetos de pesquisa a ações de solidariedade. Os contribuidores não esperam nenhum retorno e as recompensas são mais de natureza de apoio emocional¹⁰.

Informações referentes à busca por recursos via financiamento coletivo (e mesmo via judicialização) vem sendo amplamente divulgadas. Na atual sociedade, ferramentas como Google, Facebook, Instagram, websites de financiamento coletivo e outras redes sociais permitem a difusão de dados com agilidade e grande alcance¹¹. Possibilitando, assim, que ações desenvolvidas com o intuito de solidariedade gerem fortes apelos à sociedade, em especial quando se trata de adoecimentos do sistema nervoso que acometem crianças. Este estudo teve como objetivo analisar as solicitações de recursos para atenção à neurocirurgia pediátrica no Brasil veiculadas pela mídia, nos últimos 10 anos.

MÉTODOS

Estudo descritivo, exploratório, com uso de informações veiculadas em mídia leiga.

Foi utilizada a ferramenta de busca do Google devido à elevada abrangência de assuntos e por disponibilizar programas de indexação que navegam e armazenam todas as informações que encontram. A busca foi realizada em 20 julho de 2020, com uso dos termos de busca em português: “neurocirurgia”; “Meu filho precisa de uma cirurgia”; “ordem judicial”; “urgente”.

Foram incluídas reportagens que apresentavam informações sobre a solicitação de procedimentos, equipamentos ou outras despesas relacionadas a condições de saúde que demandavam assistência neurocirúrgica para menores de 18 anos e que fossem de cidadãos brasileiros. Foram excluídas publicações difundidas por sites de sociedades científicas e artigos científicos.

Os pesquisadores desenvolveram um roteiro para extração dos dados a serem utilizados neste estudo, a saber: sexo, idade, doença, Unidade Federativa de procedência da demanda, demanda (tipo de procedimento, equipamento ou recurso solicitado), custos (em reais), cobertura prevista e busca prévia pelo SUS. Os dados obtidos foram compilados e processados no MS Excel (2019). As análises descritivas e estatísticas foram realizadas nos softwares SPSS (versão 22, IBM) e MS Excel.

RESULTADOS

A busca na Internet identificou 58 solicitações realizadas por demanda judicial ou campanha de financiamento coletivo para ajudar crianças brasileiras acometidas por doenças neurocirúrgicas. Dentre essas crianças, 31 (53,4%) eram do sexo masculino, 27 (46,6%) do sexo feminino. A média de idade foi de 4,5 anos (mediana de 3 anos, variando de casos intrauterinos a 18 anos). As

demandas por financiamento coletivo eram 50 (86,2%) e 8 (13,8%) de processos de judicialização.

Quanto às doenças, 21(36,2%) foram tumores cerebrais; 18 (31,0%) craniossinostose; 11 (19,0%) mielomeningocele; 6 (10,3%) espasticidade; um caso de encefalocele e outro de deformidade de Chiari tipo I (3,4%).

Em relação à distribuição geográfica, 16 (27,6%) crianças eram do Sul, 16 (27,6%) do Sudeste, 14 (24,1%) do Centro-Oeste, 12 (20,7%) do Nordeste e 2 (3,4%) do Norte. No que se refere ao sistema de saúde, 26 (44,1%) pais relataram ter procurado o SUS antes da solicitação.

Para todas as doenças com demandas, o SUS oferece tratamento. No entanto, em 19 (32,8%) casos foram solicitados tratamentos alternativos àqueles com cobertura, sendo oito solicitações de tratamento utilizando células-tronco (fora do país - Tailândia e Paraguai); três cirurgias intraútero, ambos como alternativa terapêutica para mielomeningocele; uma demanda relacionada quimioterapia não padronizada para tumor cerebral; uma solicitação para capacete e uma para distrator osteogênico, os últimos a serem utilizados para cranioestenose.

Em relação ao tipo de auxílio solicitado, 21 (36,2%) buscavam cirurgia em outro centro geográfico; 16 (27,6%) despesas cirúrgicas; 11 (19,0%) auxílio com transporte, permanência e/ou medicação.

Quanto ao total de valores financeiros solicitados, 47 demandas apresentavam a importância necessária para sua resolução e totalizaram R\$ 5.264.900,00 (US\$ 1.044.580 em 23/09/2020), com média de R\$ 112.019,15 para cada demanda. No quadro 1 são apresentadas as características analisadas para cada uma das demandas.

Quadro 1. Caracterização dos casos que demandaram ações de financiamento e judicialização no Brasil, no período de 2010 a 2020, segundo sexo, idade (anos), estado de procedência, condição neurocirúrgica, demanda, valor solicitado, ocorrência de procura e cobertura pelo Sistema Único de Saúde e tipo de demanda.

Sexo	Idade	UF	Condição neurocirúrgica	Demanda	Valor solicitado (mil reais)	Procura pelo SUS	Tratamento coberto pelo SUS	Tipo
M	0,6	RS	Cranioestenose	Cirurgia fora da regionalização	S.I.*	Sim	Sim	Judicialização
M	6	SP	Espasticidade		44	Sim	Sim	
M	2	MS	Cranioestenose		217	Sim	Sim	Financiamento coletivo
F	0,4	MS	Cranioestenose		60	Não	Sim	

M	0,4	SC	Cranioestenose		160	Sim	Sim	o
F	6	BA	Tumor cerebral		230	Não	Sim	
F	16	SC	Tumor cerebral		70	Sim	Sim	
M	14	RS	Tumor cerebral		70	Não	Sim	
M	0	PR	Cirurgia fetal MMC**		130	S.I.*	Não	
F	0	MG	Cirurgia fetal MMC**		S.I.*	Sim	Não	
F	1,2	MT	Tumor cerebral		200	Sim	Sim	
M	3	RN	Tumor cerebral		250	Sim	Sim	
F	3	PI	Tumor cerebral		S.I.*	S.I.*	Sim	
M	2,7	MT	Tumor cerebral	Estadia, transporte e/ou medicamentos	40	Sim	Sim	Judicia lização
M	4	PR	Tumor cerebral		S.I.*	Sim	Sim	Financi ament o coletiv o
F	10	SP	Tumor cerebral		S.I.*	Sim	Sim	
F	8	SC	Tumor cerebral		25	Sim	Sim	
M	12	PI	Tumor cerebral		S.I.*	Sim	Sim	
M	9	SP	Tumor cerebral		S.I.*	Sim	Sim	
M	3	RS	Tumor cerebral		35	Não	Sim	
F	4	MS	Cranioestenose		S.I.*	Sim	Sim	
F	0	MS	Cirurgia fetal MMC**		40	Sim	Não	
F	0,6	RS	Cranioestenose		Cirurgia na rede privada nacional	65	Sim	Sim
F	0,7	MG	Cranioestenose	40		Sim	Sim	
M	1,3	SP	Cranioestenose	180		Não	Sim	
M	2	PR	Tumor cerebral	220		Não	Sim	Financi ament o coletiv o
F	14	AL	Tumor cerebral	20	Não	Sim		
M	4	MT	Tumor cerebral	250	Não	Sim		
M	1	SC	Encefalocele occipital	120	Não	Sim		
M	0,4	SP	Cranioestenose	73	Sim	Sim		

F	0,1	PE	Cranioestenose		85	Não	Sim	
M	0,2	PR	Cranioestenose		100	Sim	Sim	
M	3	ES	Espasticidade		95	S.I.*	Sim	
F	18	RN	Cranioestenose		200	S.I.*	Sim	
M	1,4	SE	Cranioestenose		115	Não	Sim	
M	1,2	MT	Cranioestenose		S.I.*	Sim	Sim	
F	1,4	SP	Cranioestenose		S.I.*	Sim	Sim	
M	11	MS	Tumor cerebral		15	Não	Sim	
M	4	PR	MMC**	Tratamento com células tronco no exterior	100	Não	Não	Financiamento coletivo
M	11	SP	MMC**		165	S.I.*	Não	
M	2	RN	MMC**		100	Não	Não	
F	1,2	RN	MMC**		150	Não	Não	
F	1,3	RS	MMC**		150	Não	Não	
M	14	SP	MMC**		150	Não	Não	
F	4	SP	MMC**		112	Não	Não	
F	6	MG	MMC**		154	Sim	Não	
F	5	SP	Espasticidade		Cirurgia fora do país	200	Sim	
F	11	SP	Espasticidade	200		S.I.*	Não	
M	3	GO	Espasticidade	220		S.I.*	Não	
M	1,6	DF	Cranioestenose	219		Não	Não	
M	8	DF	Chiari I	150		S.I.*	Não	
F	0,3	RO	Cranioestenose	OPME não padronizadas (capacetes ou expansores)	14	Não	Não	Financiamento coletivo
F	1,4	PR	Cranioestenose		65	Não	Não	
F	8	PB	Tumor cerebral	Terapia complementar (químico e/ou radioterapia)	100	Sim	Sim	Financiamento coletivo
F	3	AC	Tumor cerebral		3	Sim	Não	
F	2	MS	Tumor cerebral	Coparticipação em plano	23	S.I.*	Sim	Financiamento

					privado				coletivo
M	3	BA	Espasticidade	Cirurgia na rede privada e assistência pós cirúrgica	60	Não	Sim	Financiamento coletivo	
M	6	GO	Tumor cerebral	Agilização para transferência na rede SUS	S.I.*	Sim	Sim	Judicialização	

*S.I. – sem informação; **MMC – mielomeningocele

DISCUSSÃO

O presente estudo permitiu identificar e analisar as demandas em neurocirurgia pediátrica que necessitaram de outras formas de atenção como alternativa ao aparato técnico e assistencial ofertado no SUS. Assim, foi possível levantar dados pessoais e demandas clínicas das crianças, cujos responsáveis recorreram ao acesso para tratamento cirúrgico ou medicamentoso por via judicial ou por desembolso direto, com financiamento coletivo.

Os resultados obtidos apontaram a ausência de diferenciação importante na relação entre sexo, com idade média de 4,5 anos. Os achados desta investigação mostraram que a busca pelo acesso à saúde está relacionada principalmente às doenças craniossinostose, mielomeningocele e espasticidade, o que vai ao encontro das neurocirurgias pediátricas mais comuns, que são a inserção inicial de derivação ventricular e sua primeira revisão; microcirurgia para tumor cerebral; correção de craniossinostose; e liberação de medula presa¹². Essas intervenções são necessárias para manejo de condições de saúde complexas e requerem profissionais com formação especializada, e recursos tecnológicos de alto custo, muito dos quais ainda não disponíveis em outras regiões de saúde¹³. Além disso, geralmente são crianças de tenra idade que mobilizam grande apelo social.

Quanto ao local de procedência das solicitações, foi possível identificar que a maioria pertencia às regiões Sul e Sudeste (51,7%). Cabe ressaltar que o Brasil é um país continental marcado por importantes diferenças loco-regionais que impactam na capacidade instalada, desenvolvimento tecnológico e de acesso aos serviços de saúde¹⁴. Trata-se de regiões que concentram estabelecimentos de saúde e profissionais médicos, com cerca de 68,5% de toda a categoria profissional em território nacional¹⁵.

Tendo em vistas a organização hierarquizada do SUS e o fato das condições de saúde aqui estudadas necessitarem de maior densidade tecnológica, estas crianças eram oriundas de serviços de saúde nos quais receberam o

diagnóstico e indicação terapêutica. Por essa razão, majoritariamente provinham das regiões Sul e Sudeste, onde há maior acesso à atenção em saúde¹⁶. Ainda vinculado ao perfil regional de desigualdades na atenção à saúde, o destino pleiteado também eram as mesmas regiões – 27 (60%) dos casos entre os 45 que demandaram tratamento cirúrgico no Brasil, condizente com a disponibilidade de neurocirurgiões em território brasileiro (68% do total)¹⁵. Outro achado do estudo é o fato que, muitas vezes, as equipes referenciadas eram as mesmas que realizavam cirurgias no SUS e no serviço privado.

Como forma de ampliar a capacidade de resposta local, o SUS foi idealizado como um sistema regionalizado e ao longo de seus trinta anos caminhava para expansão de um aparato político-institucional para operacionalizar as Regiões de Saúde e Redes de Atenção à Saúde⁵. Contudo, conforme apontam os dados do presente estudo, ainda existem obstáculos importantes para a efetivação da regionalização, demarcados pelo encaminhamento indevido ou “vontade” dos usuários de serem atendidos fora dos limites das regiões sanitárias e por profissionais específicos. Ilustram essa perspectiva 12 (20,7%) casos reportados, em que os envolvidos buscavam atendimento fora da regionalização.

Por outro lado, a depender da especificidade da condição de saúde e da terapia indicada, pode ser necessário que o tratamento ocorra fora das regiões de saúde previamente instituídas, exigindo outros mecanismos para a garantia da universalidade, equidade e integralidade da atenção à saúde¹⁶. Para esses casos, existe o recurso "Tratamento Fora do Domicílio" (TFD) - uma quantia financeira prefixada que tem por finalidade garantir as despesas relativas ao deslocamento, hospedagem e alimentação de pacientes e acompanhantes (como no caso das crianças). No entanto, para que seja concedido algumas condicionalidades específicas devem ser atendidas¹⁷.

No caso do presente estudo, 19% das demandas incluíram despesas para transporte, estadia e/ou medicações não padronizadas e não eram apresentadas informações referentes ao TFD. Quanto aos motivos para procura do financiamento coletivo para esses fins, infere-se que a desinformação dos usuários e o atendimento fora do SUS, sejam os mais expressivos.

Tais aspectos denunciam algumas peculiaridades no funcionamento do SUS, ainda desconhecidos pela população brasileira (usuários e profissionais de saúde) e que emerge como uma das fragilidades do sistema de saúde ou mesmo passa a percepção de que o SUS não apresenta capacidade de resposta às suas necessidades de saúde. O conceito de necessidade de saúde, assim, extrapola o entendimento da demanda motivadora da procura da atenção e congrega as necessidades humanas, sociais e historicamente construídas e determinadas¹⁸. Sendo assim, denuncia-se inclusive a necessidade educacional relacionada à compreensão do processo saúde-doença-cuidado e das possibilidades oferecidas no SUS.

Vale ressaltar que os sistemas baseados em um acesso universal e amplo se propõem a responder a essas necessidades. No caso específico do Brasil, as

bases constitucionais nas quais o SUS se alicerça têm por concepção uma visão ampliada de saúde que deve ser garantida a todas as pessoas, por meio de políticas sociais e econômicas. No entanto, o SUS está implantado, mas não consolidado, uma vez que o Estado brasileiro não tem conseguido assegurar condições objetivas para sua sustentabilidade econômica, científica e tecnológica⁵.

Atualmente, o SUS oferece 119 procedimentos cirúrgicos para pessoas com menos de 18 anos, que contemplam todas as doenças com pendências solicitadas. No entanto, para tratamento da mielomeningocele, as demandas com células tronco são experimentais¹⁹ e não apresentam cobertura, enquanto as cirurgias fetais ainda não estão incluídas no rol de procedimentos ofertados e poucos centros no país apresentam profissionais capacitados e estrutura para as realizar.

A cirurgia para craniossinostose é coberta pelo SUS, porém, o uso de capacete ainda não está padronizado e apresenta poucas indicações²⁰. Já a utilização de distratores osteogênicos, incluídos no grupo das "Órteses, Próteses e Materiais Especiais" (OPME), apresentam alto custo e são disponibilizados em alguns centros de excelência em cirurgia craniofacial – geralmente vinculados a hospitais universitários.

Tais padronizações podem ser encontradas no Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses e Próteses (SIGTAP) do SUS e são continuamente atualizadas²¹. Uma das pendências para o tratamento de tumor cerebral tratava do uso de uma medicação quimioterápica não padronizada no SIGTAP.

Entre janeiro de 2010 e julho de 2020, o SUS repassou um montante de R\$ 3.187.871.396,60 em 912.617 internações para realização de cirurgias do sistema nervoso central, incluindo crianças e adultos - ou seja, uma média de R\$ 3.493,10 por internação. Somente as demandas com referência ao valor solicitado totalizaram R\$ 5.264.900,00 ou R\$ 112.019,15 por criança – 32 vezes maior que o repasse médio do Sistema de Saúde ²¹.

Desta forma, os recursos financeiros solicitados nas demandas apresentadas no presente estudo foram expressivos, ultrapassando os valores pré-estipulados no SIGTAP²¹. Dentre o montante solicitado, R\$ 569.000 foram via processo judicial e que, se atendidos, seriam mobilizados a partir dos recursos destinados à saúde como um todo. Essa via de garantia da assistência apresenta efeitos danosos no âmbito coletivo, colabora para a desigualdade do acesso ao sistema, destitui de profissionais e gestores em saúde o poder decisório para elencar as prioridades sanitárias, alocar recursos de acordo com o planejamento em saúde e a capacidade de resposta dos serviços²².

Desde o final da década de 1990, os gastos com processos judiciais em saúde são crescentes, sendo que, em 2016, 3% de todo o orçamento nacional na área foi destinado para esse fim. Uma análise mais aprofundada das características da judicialização da saúde brasileira revela um perfil parecido com o encontrado no presente estudo - concentrado desproporcionalmente nos

estados mais ricos e destinados a custear procedimentos e medicamentos caros e com baixo impacto epidemiológico e social⁹.

Profissionais com condutas equivocadas, muitas vezes por formação insuficiente, por opção por terapias inadequadas ou por indicações cirúrgicas com viés de vantagem financeira, incorrem em desconhecimento de suas atribuições neurocirúrgicas. Sendo que, desta maneira, podem trazer como impacto o aumento das demandas de aparatos cirúrgicos, OPME, custos hospitalares e recursos humanos decorrentes.

O resultado dessa interação pode trazer consequências desastrosas, pois acarreta desgaste nas relações entre a equipe assistencial, a família assistida e a instituição de saúde. O que, por sua vez, impulsiona demandas judiciais onerosas ou grandes mobilizações para arrecadação financeira, colocando em dúvida a capacidade de toda a especialidade, classe médica e Sistema de Saúde - expostos e difamados facilmente por alguns órgãos de imprensa e mídias sociais.

Outro aspecto que merece atenção é a expressividade da indicação e consequente procura por procedimentos sem eficácia comprovada ou mesmo por serviços de saúde e profissionais específicos para sua realização. Este fenômeno apresenta relação com a subpolítica médica. A subpolítica, conforme terminologia proposta pelo sociólogo Ulrich Beck, é uma forma de fazer política que surge com a modernização reflexiva e que se distingue da política comum por permitir que agentes externos ao sistema político (médicos) exerçam influência no planejamento social²³.

Ainda que o SUS se declare universal, a judicialização é um crescente fenômeno marcado pelo acesso à informação e pelo conhecimento de direitos que implica no consumo de serviços especializados (advogados, médicos). Instrumentalizando, desta forma, as pretensões e pressões subpolíticas²⁴. A judicialização da saúde pode ter consequências sérias para o projeto de saúde pública, universal e democrática no Brasil, levando ao descompasso no financiamento das políticas de saúde ou a subversão da racionalidade administrativa, pois substitui o planejamento e investimento em Saúde, responsabilidades do poder Executivo e Legislativo, por decisões, muitas vezes arbitrárias, do poder Judiciário^{24,22}.

Longe de impactar de forma positiva na conscientização política, participação e controle social na saúde, os processos de judicialização são irrelevantes para atacar os problemas centrais do SUS como o subfinanciamento, o subdesempenho e as desigualdades de acesso⁹. E, ainda que os projetos de financiamento coletivo sejam recentes e pouco estudados, parecem caminhar no mesmo sentido, uma vez que apresentaram um perfil parecido aos casos judicializados no que concerne à neurocirurgia pediátrica. Ambas as formas de garantir recursos, encontram na mídia em geral terreno fértil para sua disseminação, uma vez que não se procura saber se tais tratamentos são cobertos pelos SUS – apenas divulgam de forma sensacionalista e não se preocupam em procurar fontes seguras de informação técnica²⁵ como, por exemplo, as sociedades médicas, especificamente em neurocirurgia pediátrica, a Sociedade Brasileira de Neurocirurgia Pediátrica (SBNPed).

CONCLUSÃO

Identificou-se que a crescente procura por recursos financeiros para cobertura de procedimentos de neurocirurgia pediátrica via judicialização e/ou por financiamento coletivo pode, a médio ou longo prazo, acirrar as disputas com a dotação orçamentária do SUS. Assim, há que se equacionar essas demandas por meio do processo de regulação e organização das Redes de Atenção à Saúde - com pontos assistenciais secundários e terciários amparados em unidades e centros especializados - como formas de suprir os vazios assistenciais presentes hoje no SUS. Considera-se também que ajustar o acesso a procedimentos pelo fluxo regulatório, de forma rápida, ágil e transparente para profissionais e usuários, evitaria caminhos alternativos.

O presente estudo apresentou como limitação a escassez de informações técnicas veiculadas pela mídia leiga e detalhes relacionados ao itinerário terapêutico dessas crianças. Por outro lado, trata-se de um trabalho pioneiro que possibilitou a identificação dos métodos de obtenção de recursos financeiros para realização de procedimentos em neurocirurgia pediátrica, sua distribuição no território brasileiro e seu possível impacto sanitário e social.

A esse jovem e audacioso Sistema, que tem por objetivo central levar saúde de qualidade à população brasileira mesmo diante de condições tão adversas, faltam degraus a galgar para sua efetivação. O caminho sugerido é a expansão dos investimentos financeiros, organizacionais e em capital humano, bem como a ampliação de ações de educação em saúde, participação e controle social para que o SUS seja reconhecido por usuários, profissionais, governos e sociedade.

REFERÊNCIAS

1. Laurell AEC. Competing health policies: insurance against universal public systems. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2016;24(0). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1074.2668>
2. Campos GW de S. SUS: o que e como fazer? Cien Saude Colet [Internet]. 2018;23(6):1707–14. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018236.05582018>
3. Giovanella L, Mendonça MHM, Buss PM, Fleury S, Gadelha CAG, Galvão LAC et al. De Alma-Ata a Astana. Atenção primária à saúde e sistemas universais de saúde: compromisso indissociável e direito humano fundamental. Cad Saúde Pública [Internet]. 2019;35(3). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00012219>
4. Giovanella L, Mendoza-Ruiz A, Pilar A de CA, Rosa MC da, Martins GB, Santos IS, et al. Sistema universal de saúde e cobertura universal:

- desvendando pressupostos e estratégias. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2018;23(6):1763–76. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018236.05562018>
5. Paim JS. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2018;23(6):1723–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018236.09172018>
 6. Pessoto UC, Ribeiro EAW, Guimarães RB. O papel do Estado nas políticas públicas de saúde: um panorama sobre o debate do conceito de Estado e o caso brasileiro. *Saúde Soc* [Internet]. 2015;24(1):9–22. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902015000100001>
 7. Santos IS, Vieira FS. Direito à saúde e austeridade fiscal: o caso brasileiro em perspectiva internacional. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2018;23(7):2303–14. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018237.09192018>
 8. Sampaio GB, Freitas de Moraes D, Meguins LC, Rocha da Cruz Adry RA, Campos Sampaio PV. O custo da neurocirurgia no Sistema Único de Saúde no Hospital de Base de São José do Rio Preto. *Arq Bras Neurocir* [Internet]. 2014;33(03):186–91. Available from: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0038-1626210>
 9. Ferraz OLM. Para equacionar a judicialização da saúde no Brasil. *Rev Direito GV* [Internet]. 2019;15(3). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/2317-6172201934>
 10. Kuti M, Madarász G. Crowdfunding. *Public Finance Quarterly*. 2014;59(3):355–66.
 11. Veloso RS. *Tecnologias da Informação e da Comunicação*. Saraiva Educação SA; 2017.
 12. Drake JM, Riva-Cambrin J, Jea A, Auguste K, Tamber M, Lamberti-Pasculli M. Prospective surveillance of complications in a pediatric neurosurgery unit: Clinical article. *J Neurosurg Pediatr* [Internet]. 2010;5(6):544–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.3171/2010.1.peds09305>
 13. Vissoci JRN, Ong CT, Andrade L de, Rocha TAH, Silva NC da, Poenaru D, et al. Disparities in surgical care for children across Brazil: Use of geospatial analysis. *PLoS One* [Internet]. 2019;14(8):e0220959. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0220959>
 14. Stopa SR, Malta DC, Monteiro CN, Szwarcwald CL, Goldbaum M, Cesar CLG. Use of and access to health services in Brazil, 2013 National Health Survey. *Rev Saude Publica* [Internet]. 2017;51(supl 1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/s1518-8787.2017051000074>
 15. Scheffer M, Cassenote A, Guerra A, Guilloux A, Brandão A, Miotto B. *Demografia médica no Brasil 2020*. São Paulo-SP: FMUSP, CFM; 2020.

16. Barbosa Nemer CR, Guedes GP, Dos Santos NR, Pena FP da S, Tavares WDS, Teixeira E. Programa de tratamento fora de domicílio: análise à luz da integralidade. *Enferm em Foco* [Internet]. 2020;11(2). Available from: <http://dx.doi.org/10.21675/2357-707x.2020.v11.n2.3092>
17. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 55, de 4 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Brasília, 4 fev. 1999.
18. Gaiotto EMG, Trapé CA, Campos CMS, Fujimori E, Carrer FC de A, Nichiata LYI, et al. Resposta a necessidades em saúde mental de estudantes universitários: uma revisão rápida. *Rev Saude Publica* [Internet]. 2021;55:114. Available from: <http://dx.doi.org/10.11606/s1518-8787.2021055003363>
19. Dugas A, Larghero J, Zérah M, Jouannic JM, Guilbaud L. Cell therapy for prenatal repair of myelomeningocele: A systematic review. *Curr Res Transl Med* [Internet]. 2020;68(4):183–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.retram.2020.04.004>
20. van Wijk RM, van Vlimmeren LA, Groothuis-Oudshoorn CGM, Van der Ploeg CPB, Ijzerman MJ, Boere-Boonekamp MM. Helmet therapy in infants with positional skull deformation: randomised controlled trial. *BMJ* [Internet]. 2014;348(may01 8):g2741. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.g2741>
21. Brasil. Ministério da Saúde. Banco de dados do Sistema Único de Saúde-DATASUS, Sistema de Informações Hospitalares. Brasília, 2021a. [cited 2022 Mar 1] Available from: <http://www.datasus.gov.br/catalogo/sihsus.htm>.
22. Paixão ALS da. Reflexões sobre a judicialização do direito à saúde e suas implicações no SUS. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2019;24(6):2167–72. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018246.08212019>
23. Beck U. A reinvenção da política: rumo a uma teoria da modernização reflexiva. In: Beck U, Giddens A, Lash S, editors. *Modernização reflexiva*. Editora da Unesp: Modernização reflexiva; 2012. p. 11–68.
24. Leão TM, Ianni AMZ. Judicialização e subpolítica médica. *Physis* [Internet]. 2020;30(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312020300115>
25. Ramos RDS, Gomes AMT, Guimarães RM, Santos ÉI dos. A judicialização da saúde contextualizada na dimensão prática das representações sociais dos profissionais de saúde. *Rev Direito Sanit*

[Internet]. 2017;18(2):18. Available from:
<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v18i2p18-38>

Recebido: 26 de junho de 2022. **Aceito:** 22 de setembro de 2022

Correspondência: Jaqueline Garcia de Almeida Ballesteros **E-mail:**
jaqueline.almeida@usp.br

Conflito de Interesses: os autores declararam não haver conflito de interesses

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited