

Informação na judicialização da saúde: o protótipo JUDJe

Information in the judicialization of health: the JUDJe prototype

Información en la judicialización de la salud: el prototipo JUDJe

Janio Gustavo Barbosa^{1,a}

janioguga@gmail.com | <https://orcid.org/0000-0001-5829-760X>

Maria Cristina Guimarães^{1,b}

cristina.guimaraes@icict.fiocruz.br | <https://orcid.org/0000-0003-2717-381X>

¹ Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

^a Doutorado em Informação e Comunicação em Saúde pela Fundação Oswaldo Cruz.

^b Doutorado em Ciência da Informação pela Universidade Federal do Rio de Janeiro.

RESUMO

O fenômeno da judicialização da saúde carece de dados organizados e comparáveis entre estudos sobre o tema. Diversas fontes, recortes prévios e intermediários geram resultados conflitantes e de difícil reprodução. Esta nota argumenta a necessidade de definir um padrão/elemento comum nos processos judiciais em saúde, propondo o sistema JUDJe, que utiliza o Diário de Justiça Eletrônico para extrair, organizar e classificar esses dados. O JUDJe gerou um banco de dados aberto com 100 mil movimentações processuais sobre casos de câncer. Defende mais qualidade e conexão dos dados, e mais acesso a esses últimos, promovendo equidade e visão multidimensional. Propõe a “judicialização 2.0” com dados em rede conectando saúde e direito.

Palavras-chave: Judicialização da saúde; Diário de Justiça Eletrônico; Infraestrutura da informação; Dados abertos; Equidade em saúde.

ABSTRACT

The phenomenon of health judicialisation lacks organised and comparable data between studies on the subject. Different sources, previous and intermediate pieces of information generate conflicting results that are difficult to reproduce. This note argues the need to define a common standard/element in health lawsuits and proposes the JUDJe system, using the online Official Gazette to extract, organize and classify such data. JUDJe generated an open geo-referenced database with 100 thousand legal proceedings on cancer cases. It advocates more quality and connection of data, and more access to them, promoting equity and a multidimensional vision. It proposes a “judicialization 2.0” connecting the health and law domains.

Keywords: Health judicialization; Electronic Judicial Gazette; Information infrastructure; Open data; Health equity.

RESUMEN

El fenómeno de la judicialización de la salud carece de datos organizables y comparables entre los estudios sobre el tema. Diferentes fuentes, cortes previos y intermedios generan resultados contradictorios y difíciles de reproducir. Esta nota argumenta la necesidad de definir un elemento común/estándar en los procesos judiciales de salud, proponiendo el sistema JUDJe, que utiliza el Diario Oficial Electrónico de Justicia para extraer, organizar y clasificar esos datos. El JUDJe generó una base de datos abiertos georreferenciada con 100 mil actuaciones judiciales sobre casos de cáncer. Defiende más calidad y conexión de datos, y más acceso a esos últimos, promoviendo la equidad y una visión multidimensional. Propone la “judicialización 2.0” con datos en red que conecten salud y derecho.

Palabras clave: Judicialización de la salud; Diario Electrónico de Justicia; Infraestructura de la información; Datos abiertos; Equidad en salud.

INFORMAÇÕES DO ARTIGO

Contribuição dos autores:

Concepção e desenho do estudo: Janio Gustavo Barbosa.

Aquisição, análise ou interpretação dos dados: Janio Gustavo Barbosa e Maria Cristina Guimarães

Redação do manuscrito: Janio Gustavo Barbosa e Maria Cristina Guimarães

Revisão crítica do conteúdo intelectual: Janio Gustavo Barbosa e Maria Cristina Guimarães

Declaração de conflito de interesses: não há.

Fontes de financiamento: não houve.

Considerações éticas: não há.

Agradecimentos/Contribuições adicionais: não há.

Histórico do artigo: submetido: 4 dez. 2023 | aceito: 5 dez. 2023 | publicado: 7 fev. 2024.

Apresentação anterior: não há.

Licença CC BY-NC atribuição não comercial. Com essa licença é permitido acessar, baixar (*download*), copiar, imprimir, compartilhar, reutilizar e distribuir os artigos, desde que para uso não comercial e com a citação da fonte, conferindo os devidos créditos de autoria e menção à Reciis. Nesses casos, nenhuma permissão é necessária por parte dos autores ou dos editores.

Na perspectiva dos estudos de informação, os de judicialização da saúde frequentemente explicitam dois elementos de análise e conjuntura: o primeiro é a incerteza, e o segundo é o ruído. Incerteza oriunda da diversidade dos dados analisados, de um ruído que resulta em dados entrópicos, corroborando a inexistência de sistemas de comunicação suficientemente amplos que informem sobre os atributos desses estudos. O segundo, decorrente do primeiro, é a redundância dos erros, das análises e dos números comparados, das fontes e dos processos metodológicos de difícil reprodução, compartilhamento e verificação.

O fato é que um tema intersetorial tão importante a ser investigado sofre atropelos metodológicos básicos, que ocorrem ainda na coleta e na organização dos dados. Para além do conceito e da definição do que é a judicialização da saúde, o problema da organização dos dados e a modelagem revisionista destes traçam um cenário confuso do que aqui será denominado “informação judicial documental em saúde” (IJDS). Este tipo de informação é de tal forma amplo e múltiplo, que a diversidade de fontes de registros produz um paradoxo, cuja informação, que deveria ser adjacente ao campo de estudo do direito à saúde, acaba por tornar esses mesmos registros excludentes, parciais e não confiáveis (Yamin; Pichon-Riviere; Bergallo, 2019).

Além disso, o que também se coloca é que um dos problemas relacionados ao entendimento da judicialização é que cada investigação parte de uma fonte e, justamente por não ter um único ponto de partida, os pontos de chegada são múltiplos e difíceis de serem verificados (Barbosa, 2024), fazendo com que as investigações tenham poucos dados de visão retrospectiva para diagnóstico da sua atuação, e que a análise de atuação persista em amostras muito sazonais dos dados.

Aqui estão postas, portanto, a nova conjuntura e a oportunidade de analisar e apresentar uma perspectiva diferente para o problema da judicialização da saúde: olhar para o processo por meio de uma única fonte que potencialmente capture a relação polissêmica dos dados judiciais em saúde, mas que, ao mesmo tempo, continue apresentando um ruído inovador e uma informação que forneça instrumentos para compreender melhor este tema.

Para que isso ocorra são necessárias duas condições: a primeira, uma fonte que estruture a multirreferencialidade do objeto e que, em sua estrutura, possa reunir diferentes olhares. A outra, a prototipação de infraestruturas da informação (IIs) que possam dialogar com uma multiplicidade de dados, em busca da produção de sentido, iluminando a multidimensionalidade do evento judicialização.

Assim, fonte e estrutura de informação tornam-se um chamado ao infraestruturar, a um processo, a uma busca de um olhar atento para os modelos de construção de informação que potencialmente podem gerar equidade de acesso e, no caso do Sistema Único de Saúde (SUS), de um acesso garantido e integral, sem a intervenção dos tribunais. Essa infraestrutura de certo é o primeiro passo para uma judicialização 2.0 (Biehl, 2018), com características que permitam a comparabilidade dos dados, a atenção na organização dos seus módulos de estruturação, prognósticos e preditivos, transparentes, e que apresente a possibilidade de planejamento e participação pautados em informação precisa e contextual. Um exemplo possível desta é o protótipo JUDJe (Judicialização no Diário de Justiça Eletrônico – judje.com.br).

O JUDJe soma-se a uma crescente, persistente e fundamentada corrente teórica, que apresenta uma nova conjuntura na área da judicialização e que, em última análise, gera modelos de atenção para os dados do campo da saúde, ao mesmo tempo que dialoga com o fluxo e a lógica processual dos tribunais sem depender de análises e recortes prévios, ou intermediários. Nasceu de um olhar epistemológico, aos poucos se “infraestruturou” segundo uma metodologia, e se tornou sistema que acessa uma única fonte de informação, o Diário de Justiça Eletrônico (DJe) e, a partir das movimentações processuais ali contidas, organiza e classifica dados sobre quaisquer temas da judicialização, tendo como produto, a oferta de banco de dados íntegros que têm o potencial de servir de guia para estudos na gestão pública, ou, privada dos dados.

Entende-se judicialização da saúde como o fenômeno mundial sobre a “tribunalização” dos direitos do indivíduo ser tratado, acompanhado e protegido no âmbito da saúde e do direito à vida (Ferraz, 2018). Entretanto, o que parece não ser tão explicitamente definido nesse tema é o conceito de informação judicial da saúde. O que define o que é o registro, o dado, os atributos, os elementos verificáveis deste tema? O que há de único, na judicialização da saúde, que importa ser considerado como característica deste fenômeno? Por que os estudos quantitativos da judicialização apontam dados conflitantes (Barbosa; Guimarães; Schulze, 2023), inseguros (Lamprea, 2017) e sem qualquer referenciamento entre si (Ferraz, 2018)? Hoje a judicialização da saúde padece exatamente deste diagnóstico: dados filtrados, locais, descontextualizados e de difícil reprodução perfazem o coletivo dos processos judiciais em saúde.

Essas interrogações guiaram o processo de colaboração entre diferentes grupos de pesquisa e investigações que apontaram a necessidade de se definir um único elemento/padrão que atravessasse e conectasse todo o processo judicial e, ao mesmo tempo, se abrisse ao entendimento de ambas as partes, o judiciário e a saúde. Uma vez que são inúmeros os sistemas de informação que registram várias dimensões do fazer saúde pública no Brasil, a opção pelo desenvolvimento do JUDJe se deu no campo jurídico, que registra em uma única fonte todos os processos judiciais: DJe. Nesta perspectiva, essa fonte traz a vantagem de um olhar para os dados da judicialização considerada a partir das características das movimentações processuais, respeitando o fluxo e a especificidade do documento judicial, do tempo e do espaço do rito jurídico. Por sua vez, o JUDJe traduz também uma metodologia indiciária na organização dos dados, que respeita o documento jurídico e a informação judicial documental em saúde como cerne do olhar multidimensionado sobre o tema.

O trabalho de transladar um documento jurídico, que se presta a uma IJDS até virar um sistema de informação, partiu de dois modelos de premissas: o tipo de informação viável e a regularidade de comunicação da informação. Assim, o DJE contempla esses dois módulos com a vantagem de poder ser lido por processos automatizados, garantindo que uma grande quantidade de dados seja extraída, classificada e categorizada. Assim, o JUDJe começou a ser construído, utilizando 31 mil documentos que, inicialmente, serviram de referenciais de modelos de diversos tipos de padrões diferentes reunidos a partir de dois tribunais – Rio de Janeiro e Paraná, cuja função era capturar os diversos elementos que lá aparecessem da forma que pudessem surgir.

Depois, foram mapeados os elementos internos e externos ao texto com maior probabilidade de regularidade de ocorrência. Nesta fase, mais 32 mil documentos de oito anos diferentes somaram-se ao escopo inicial e passaram a ser mapeados em pares de meses para, por meio de *machine learning*, reunir os tipos de narrativas mais próximas agrupadas por estilo. Depois das análises dos pares, foram coletados três mil arquivos do Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro e, deles, extraídos 26 milhões de movimentações processuais para validação do método e formação do escopo.

Esse foi o escopo do universo de montagem do banco de dados do JUDJe. Restava conseguir recuperar os dados de processos de saúde, particularmente de câncer, agravo mais frequente nos tribunais. O processo de recuperação da informação (RI) trabalhou com listas de termos elaborados e conectados semanticamente e, para uma aposta de estruturação de um banco de dados, requereu mais uma vez a mobilização de algoritmos de inteligência artificial e aprendizagem de máquina para, a partir de uma listagem de princípios ontológicos, vocabulários estruturados e um sem número de recursos que possibilitassem uma interpretação dos dados tanto pelo judiciário como pela saúde, que os dados fossem montados a partir de uma classificação e agrupamentos corretos. Neste sentido, o JUDJe foi pensado e prototipado como um objeto de fronteira, buscando fazer sentido entre mundos e linguagens dissimilares, da tecnologia, da justiça e da saúde.

Assim, os dicionários referenciais recuperaram 100 mil movimentações processuais sobre processos de câncer no estado do Rio de Janeiro de 2015 a 2021. Destes, cerca de 47 mil processos únicos, cuja parametrização dos dados gerou combinações de cerca de três bilhões de parâmetros para a classificação destes processos e a organização de um banco de dados em 24 variáveis diferentes, variando desde a data do processo até a classificação do resultado em primeira e segunda instância da ação judicial.

Na esteira desse processo, cerca de 10% da base de dados possuía dados suficientes para classificações de georreferenciamento dos processos desse tipo. Nada comparado foi feito até então em uma base tão grande como a do JUDJe, que acrescentou essa análise ao seu padrão de RI. Ou seja, as movimentações processuais que, porventura, venham ou com o nome do município, endereço ou Cep de um dos demandantes, contam com a capacidade que o sistema tem de referenciar e plotar a espacialidade da movimentação, possibilitando a observação dos processos no território. Assim, o JUDJe une os dados judiciais, de perspectivas diferentes, no território, segundo as prioridades de RI da saúde na lógica dos processos, infraestruturando os dados de uma única fonte.

Notas técnicas pautadas em medicina baseada em evidência, legislação, listagem de medicações, sistemas de incorporação de fármacos e tecnologias no SUS, se seus formuladores não trabalharem em conjunto, geram sub ou superestimações acerca do problema como, na realidade, vêm gerando, pela ausência de um constructo baseado em uma fonte comum. O trabalho conjunto é fundamental para tornar a informação equitativa e, portanto, acessível a vários públicos. Fala-se aqui, portanto, de acessibilidade, reprodutibilidade, compartilhamento, dados abertos, segurança da informação, dentre tantos outros elementos que podem contribuir para o acesso equitativo e democrático aos dados dos processos em saúde, visando responder a tantas questões que o tema impõe.

A interação, transmissão, percepção e adequação da informação judicial em saúde depende, sobretudo, da compreensão das distorções, seletividade, desorganização e interferência dos dados, que geram este quadro descolado da realidade, e que impõe uma judicialização eminentemente farmacológica, urgente e grave. Há outras judicializações, cujo padrão ainda nem é conhecido, que carecem de organização, estudo e comparação, analisando as tendências estruturais de sua ocorrência, e a forma como acomodam novas necessidades, tecnologias, fármacos e agravos. A pista sobre o caminho conjuntural já vem sendo abordada, por exemplo, nas perspectivas das investigações sobre a covid-19, a *cannabis*, os estudos experimentais de uso *off label*, anticorpos monoclonais, e as novas plataformas tecnológicas de combate ao câncer. Todos estes temas demonstram como a judicialização deve dinamizar o seu diagnóstico para garantir fluidez ao dado e ao conhecimento gerado. Aqui, portanto, volta-se à espinha dorsal da teoria da informação: a judicialização precisa compreender os sinais advindos da gestão pública, e esta, decodificar as mensagens judiciais como forma de acessibilidade, previsibilidade e dos pontos de conexão.

Equidade em saúde passa pela informação (Guimarães; Silva; Noronha, 2011), mas a equidade da informação passa pela investigação de como ela é registrada, transladada e como o conteúdo é recebido e interpretado. De certo, os tribunais apontam, destacam, grifam, sinalizam, mas de nada adianta este movimento, se o receptor dessa mensagem não considerar a mudança estabelecida pelas formas de comunicação dos campos porque, afinal, a informação é produzida quando agora sabemos algo que não sabíamos antes, ou seja, quando o que sabemos mudou.

A aclamada judicialização 2.0 (Biehl *et al.*, 2018) pautada pela dimensão coletiva, analítica e integrada dos estudos sobre a judicialização agora, com esta perspectiva, recebe mais uma dimensão, visível na estrutura e no comportamento da informação do documento jurídico na saúde, que se deve comportar como uma infraestrutura da informação capaz de atuar conectada aos temas com os quais lida. O desafio está para além do contexto de ocorrência desse tipo de informação, mas no repertório que os dados potencialmente tangenciam.

É sobre esse repertório que haverá originalidade e inovação, e que novos estudos definirão as características do fenômeno da judicialização da saúde. Nesse espaço, haverá valor informativo sobre os desdobramentos das ações judiciais em saúde. Por seu turno, essas ações apontam por que, como e onde compreender esses dados. A novidade está na mudança e nos efeitos que tais estudos podem promover em cenários semânticos, isto é, panoramas com contextos que decodificam os sinais da saúde, da justiça ou da governança pública.

Dessa forma, indicadores, gráficos, monitores, painéis e sistemas terão de fato função, porque conseguirão atuar na intersecção dos dados gerando informação iterativa, conectada, compartilhada e aberta. A judicialização da saúde assim será campo, e suas características uma rede conectada, com sinais claros capazes de serem absorvidos por outras dimensões de reflexão provocando, pois, o surgimento de novas funcionalidades cujo resultado será uma informação equitativa, democrática e significativa.

REFERÊNCIAS

- BARBOSA, Janio Gustavo. **Infraestrutura de informação na fronteira entre saúde e direito**: ampliando o diagnóstico da judicialização no Brasil. 2022. 233 f. Tese (Doutorado em Informação e Comunicação em Saúde) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2022. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/55982>. Acesso em: 23 jan. 2024.
- BARBOSA, Janio Gustavo; GUIMARÃES, Maria Cristina; SCHULZE, Clenio Jair. **Public health, information infrastructure and border objects**: the construction of open databases for the judicialization of health: Saúde Pública, infraestrutura da informação e objetos de fronteira: a construção de bases de dados aberta para judicialização da saúde. *Concilium*, [s. l.], n. 23, [2024?]. No prelo. DOI: <https://doi.org/10.53660/CLM-2381-23S09>.
- BIEHL, João *et al.* Judicialization 2.0: understanding right-to-health litigation in real time. **Global Public Health**, Londres, v. 14, n. 2, p. 190-199, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1080/17441692.2018.1474483>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29781395/>. Acesso em: 4 ago. 2022.
- FERRAZ, Octávio Luiz Motta. Editorial, judicial enforcement of health rights: focus on Latin America. **Health and Human Rights Journal**, [S. l.], v. 20, n. 1, p. 67-77, 2018. Disponível em: <https://www.hhrjournal.org/2018/06/editorial-health-in-the-courts-of-latin-america/>. Acesso em: 10 jul. 2022.
- GUIMARÃES, Maria Cristina Soares; SILVA, Cícera Henrique; NORONHA, Ilma Horsth. El acceso a la información como determinante social de la salud. **Salud Colectiva**, Buenos Aires, v. 7, supl. 1, s9-S18, 2011. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/3748/1/Guimaraes_2011_El_acceso.pdf. Acesso em: 4 ago. 2022.
- LAMPREA, Everaldo. The judicialization of health care: a Global South perspective. **Annual Review of Law and Social Science**, San Mateo, v. 13, p. 431-449, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1146/annurev-lawsocsci-110316-113303>. Disponível em: <https://ssrn.com/abstract=3059628>. Acesso em: 8 ago. 2018.
- YAMIN, Alicia Ely; PICHON-RIVIERE, Andrés; BERGALLO, Paola. Unique challenges for health equity in Latin America: situating the roles of priority-setting and judicial enforcement. **International Journal for Equity in Health**, Londres, v. 18, n. 1, p. 1-4, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12939-019-1005-3>. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6610856/pdf/12939_2019_Article_1005.pdf. Acesso em: 4 ago. 2022.