



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

**Centro Biomédico**

**Instituto de Medicina Social**

**Thaís Jeronimo Vidal**

**Assistência ou Advocacy:**

**O papel do associativismo na garantia de direitos da pessoa com câncer  
no Brasil e em Portugal**

Rio de Janeiro

2021

Thaís Jeronimo Vidal

**Assistência ou *Advocacy*: O papel do associativismo na garantia de direitos da pessoa com câncer no Brasil e em Portugal**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Felipe Dutra Asensi

Coorientador: Prof. Dr. Mauro Serapioni

Rio de Janeiro

2021

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

V648 Vidal, Thaís Jeronimo

Assistência ou *Advocacy*: o papel do associativismo na garantia de direitos da pessoa com câncer no Brasil e em Portugal / Thaís Jeronimo Vidal – 2021.  
359 f.

Orientador: Felipe Dutra Asensi

Orientador: Mauro Serapioni

Doutorado (Tese) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Advocacia em saúde – Teses. 2. Oncologia – Teses. 3. Sociedade civil – Teses. 4. Direito à saúde – Teses. 5. Brasil – Teses. 6. Portugal – Teses. I. Asensi, Felipe Dutra. II. Serapioni, Mauro. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. IV. Título.

CDU 616-006:342.7(81+469)

Bibliotecária: Joice Soltosky Cunha – CRB 7 5946

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

---

Assinatura

---

Data

Thaís Jeronimo Vidal

**Assistência ou *Advocacy*: O papel do associativismo na garantia de direitos da pessoa com câncer no Brasil e em Portugal**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Orientadores:

---

Prof. Dr. Felipe Dutra Asensi (Orientador)  
Instituto de Medicina Social - UERJ

---

Prof. Dr. Mauro Serapioni (Orientador)  
Universidade de Coimbra

Banca examinadora:

---

Prof<sup>a</sup>. Dra. Roseni Pinheiro  
Instituto de Medicina Social - UERJ

---

Prof. Dr. Ronaldo Teodoro dos Santos  
Instituto de Medicina Social - UERJ

---

Prof<sup>a</sup>. Dra. Susana de Noronha  
Universidade de Coimbra

---

Prof. Dr. Douglas Kovaleski  
Universidade Federal de Santa Catarina

Rio de Janeiro

2021

## **DEDICATÓRIA**

Dedico este trabalho às mulheres que compartilharam comigo as suas histórias,  
transformando-me a cada palavra, silêncio e gesto.

## AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Felipe Dutra Asensi, pela orientação e oportunidades de aprendizado.

Ao Prof. Dr. Mauro Serapioni, pela orientação, acolhimento e apoio.

Ao Prof. Dr. Ronaldo Teodoro, pelas contribuições ao longo do caminho e por, mais uma vez, aceitar o convite para fazer parte desse processo.

Às Professoras Dra. Susana de Noronha e Dra. Roseni Pinheiro e aos professores Dr. Douglas Kovalski, Dr. Mario Jorge Sobreira da Silva e Dr. André Mendonça por fazerem parte da banca de defesa dessa tese.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), ao Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/Uerj) e ao Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra (UC/Coimbra) por tornarem possível esse estudo.

Às associações coparticipantes dessa pesquisa e a todas as pessoas que, a partir do compartilhamento das suas vivências, histórias e percepções construíram esse trabalho comigo.

Ao Laboratório de Pesquisa sobre Práticas de Integralidade em Saúde, por ter sido espaço de ideias, trocas e amizades nos últimos quatro anos.

À Aline, Eliete e Sílvia, por esclarecerem todas as dúvidas necessárias à escrita e defesa de uma tese – formulários, pedidos de bolsas, editais, exame de proficiência, prazos, validação de créditos, financiamentos de congressos e qualquer outra coisa que você precise saber.

À Alexandra, por, de igual maneira, tornar possível a minha vivência no CES/Coimbra.

Aos meus pais e irmão, pelo amor e incentivo.

À Marion Lalou, com quem compartilho os dias e a vida, por não me deixar desanimar.

A Maurício de Bragança, pelos frequentes conselhos acadêmicos.

À amiga Winnie Samanú, por provar que o processo de escrita pode, mas não precisa, ser solitário.

Ao amigo Maurício Virgulino, irmão de doutorado sanduíche, pela companhia.

Às amigas Aline Pereira e Bárbara Bulhões, por partilharem os desafios da pesquisa e da existência, tornando-as muito mais prazerosas.

A todos os professores e colegas do doutorado que, de alguma forma, estiveram presentes nesse processo, permitindo-me acessar os seus conhecimentos e fazendo-me chegar mais perto da construção desse trabalho.

Por fim, agradeço a todos os meus familiares e amigos que torcem e vibram, há anos, com as minhas conquistas.

Existe medicina, em primeiro lugar, porque os homens se sentem doentes.  
É apenas em segundo lugar que os homens, pelo fato de existir uma medicina, sabem em que  
consiste sua doença.

*Georges Canguilhem.*

## RESUMO

VIDAL, Thaís Jeronimo. Assistência ou *Advocacy*: o papel do associativismo na garantia de direitos da pessoa com câncer no Brasil e em Portugal. 2021. 359f. Tese. (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

O câncer, que hoje assume a posição de segunda causa de morte no mundo, é uma questão de saúde pública global. Além das características epidemiológicas, a doença preocupa pelo impacto social atrelado. Em uma tentativa de amenizar esse impacto, os Estados estabelecem uma série de políticas públicas e direitos. Nesse contexto, as Associações de Pacientes com câncer apresentam-se como possibilidade de articulação social e *advocacy*. Esse trabalho, a partir da análise de documentos, realização de entrevistas e da premissa de que o direito à saúde é um direito humano fundamental, procurou investigar as estratégias de atuação de duas associações que atuam no âmbito da Oncologia, uma no Brasil e uma em Portugal, propondo uma reflexão sobre como esses espaços podem ser vistos como mecanismo de luta pelo direito à saúde. Os dados foram coletados no período de 2019 a 2021. Foi possível descrever o perfil dessas associações, com base em três dimensões (infra estrutural, funcional e legal-constitutiva) e discutir as percepções e atitudes dos atores centrais dessas associações no que diz respeito a reivindicação de direitos. A partir do estudo das percepções, identificou-se a concepção de saúde subjacente às usuárias entrevistadas e o papel que os diferentes atores atribuem ao Estado e ao Associativismo. Uma análise das atividades desempenhadas permitiu identificar como as ações de educação em saúde, mútua ajuda, *advocacy* e assistência podem favorecer a garantia de direitos. Ao longo do trabalho foram identificados alguns desafios e fatores de sucesso para o associativismo em saúde. As associações de pessoas com câncer podem assumir papéis relevantes na garantia dos direitos em oncologia. Contudo, esse trabalho identificou que as atitudes ainda se constroem sobre o discurso de um modelo biomédico de cuidado que coloca em segundo plano o papel do usuário. Para se caminhar em direção a uma democracia participativa, é necessário reduzir as desigualdades e aumentar a participação social no interior desses espaços.

Palavras-chave: Oncologia. Organizações não governamentais. Direito à Saúde. Associativismo. Advocacia em saúde.



## ABSTRACT

VIDAL, Thaís Jeronimo. *Assistance or Advocacy: the role of associations in rights guarantee of people with câncer in Brazil and Portugal*. 2021. 359f. Tese. (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

Cancer, which is now the world's second leading cause of death, is a global public health issue. In addition to the epidemiological characteristics, the disease is concerned by the social impact associated with it. In an attempt to mitigate this impact, States establish a series of public policies and rights. In this context, Cancer Patients' Associations present themselves as a possibility for social articulation and advocacy. This work, based on the analysis of documents, conducting interviews and the premise that the right to health is a fundamental human right, sought to investigate the strategies of action of two associations that operate within the scope of Oncology, one in Brazil and one in Portugal, proposing a reflection on how to which these spaces can be seen as a mechanism for the fight for the right to health. Data were collected in the period from 2019 to 2021. It was possible to describe the profile of these associations, based on three dimensions (structural, functional and legal-constitutive) and to discuss the perceptions and attitudes of the central actors of these associations with respect to claiming rights. From the study of perceptions, it was identified the concept of health underlying the interviewed users and the role that the different actors attribute to the State and to Associations. An analysis of the activities carried out made it possible to identify how health education, mutual aid, advocacy and assistance actions can favor the guarantee of rights. Throughout the work, some challenges and success factors for associativism in health were identified. Associations of people with cancer can take on relevant roles in guaranteeing rights in oncology. However, this work identified that attitudes are still built on the discourse of a biomedical model of care that puts the user's role in the background. To move towards participatory democracy, it is necessary to reduce inequalities and increase social participation within these spaces.

Keywords: Oncology. Non-governmental organizations. Right to health. Associativism.

Advocacy.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1	–	Órgãos sociais da Associação Portuguesa .....	90
Figura 2	–	Link para doação de quantia, Associação brasileira .....	90
Figura 3	–	Imagem do vídeo da Associação que tem por objetivo convencer o usuário a financiar a causa.....	91
Figura 4	–	Página para doação, Associação brasileira .....	93
Figura 5	–	Publicidade sobre a possibilidade de donativos via processo judicial.....	97
Figura 6	–	Crítérios para reconhecimento de uma ONG adotado pela pesquisa FASFIL (As Fundações Privadas e Associações Sem Fins Lucrativos no Brasil) .....	107
Figura 7	–	Resultado da busca pela Associação Portuguesa, por meio do número de identificação fiscal (NIF). .....	109
Figura 8	–	Dimensões do direito à saúde para a pessoa com câncer identificadas nas Entrevistas (Brasil e Portugal) .....	138
Figura 9	–	Nuvem de palavras dos papéis atribuídos ao associativismo pela equipe da Associação Brasileira .....	162
Figura 10	–	Nuvem de palavras referentes aos papéis atribuídos ao associativismo pelas usuárias no contexto brasileiro .....	165
Figura 11	–	Nuvem de palavras referentes aos papéis atribuídos ao associativismo pela equipe da Associação Portuguesa .....	166
Figura 12	–	Nuvem de palavras referentes aos papéis atribuídos ao associativismo pela usuária no contexto português .....	166
Figura 13	–	Espaço na página eletrônica da Associação Brasileira destinado a depoimentos de pessoas que tiveram câncer .....	172
Figura 14	–	Espaço de dicas de “pacientes para pacientes” na página eletrônica da Associação Brasileira.....	173
Figura 15	–	Espaço na página eletrônica da Associação Brasileira destinado a depoimentos de familiares de pessoas que tiveram câncer .....	173
Figura 16	–	Espaço na página eletrônica da Associação Brasileira destinada ao compartilhamento de depoimentos de familiares.....	174
Figura 17	–	Exemplo de troca de experiências na rede social <i>instagram</i> de uma das voluntárias, Associação Brasileira .....	175

Figura 18 –	Movimentos de entreaajuda, Associação Portuguesa .....	180
Figura 19 –	Programa de ajuda mútua para cuidadores, Associação Portuguesa .....	183
Figura 20 –	Campanha Medicina Personalizada, Associação Brasileira .....	188
Figura 21 –	Portal <i>online</i> da Associação Brasileira.....	194
Figura 22 –	Página específica para tumor colorretal, Associação Brasileira .....	195
Figura 23 –	Informações disponíveis na página eletrônica da Associação Portuguesa ....	202
Figura 24 –	Informações específicas por tipo de câncer, Associação Portuguesa .....	202
Figura 25 –	<i>Slide</i> do curso sobre câncer de pele, Associação Portuguesa .....	203
Figura 26 –	Identidade visual do projeto “Os Super Saudáveis”, Associação Portuguesa.	204
Figura 27 –	Audiolivro, Associação Portuguesa .....	207
Figura 28 –	Programa de rastreio de câncer de mama, Associação Portuguesa .....	213
Figura 29 –	Avaliação médico-pericial, Associação Portuguesa .....	219
Figura 30 –	Divulgação Guia de Direitos, <i>instagram</i> , Associação Brasileira.....	224
Figura 31 –	Página eletrônica de monitoramento dos projetos de lei no âmbito da Oncologia, Associação Brasileira .....	233
Figura 32 –	Possibilidade de busca dos projetos de lei no âmbito da Oncologia, Associação Brasileira .....	233
Figura 33 –	Divulgação de Consulta Pública pelo <i>instagram</i> , Associação Brasileira .....	238
Figura 34 –	Guia sobre direitos, Associação Portuguesa, 2021. ....	242
Figura 35 –	Divulgação do guia de direitos na página do Facebook, Associação Portuguesa, fevereiro 2021 .....	242
Figura 36 –	Divulgação das rodas de conversa <i>online</i> , Associação Brasileira .....	247
Figura 37 –	Desafio de 21 dias por hábitos saudáveis, Associação Brasileira.....	249
Figura 38 –	Divulgação de manifestação <i>online</i> para exigir nomeação de ministro da saúde, Associação Brasileira, 2020.....	250
Figura 40 –	Campanha para realização de exames, Associação Brasileira.....	252
Figura 41 –	Assistência em tempos de pandemia, Associação Brasileira.....	252
Figura 42 –	Cancelamento de atividades, Associação Portuguesa.....	253
Figura 43 –	Seção dedicada ao Coronavírus, Associação Portuguesa, 2021 .....	255
Figura 44 –	Consultas na modalidade não presencial, Associação Portuguesa, 2021 .....	256
Figura 45 –	Evento <i>online</i> com a temática de direitos, Associação Portuguesa, 2021 .....	257
Figura 46 –	Adaptação do peditório nacional, Associação Portuguesa, 2021 .....	258

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Perspectivas conceituais referentes à participação social em saúde .....	64
Quadro 2 – Características dos sujeitos entrevistados no contexto brasileiro .....	82
Quadro 3 – Características dos sujeitos entrevistados no contexto português.....	83
Quadro 4 – Categorias de análise.....	84
Quadro 5 – Atividades desempenhadas pela associação .....	86
Quadro 6 – Recursos humanos da Associação Brasileira.....	88
Quadro 7 – Financiadores da Associação Brasileira.....	95
Quadro 8 – Financiadores da Associação Portuguesa .....	99
Quadro 9 – Finalidades para as quais as Associações atuam.....	103
Quadro 10 – Características legais-constitutivas provenientes dos Estatutos Sociais.....	110
Quadro 11 – Previsões estatutárias obrigatórias do Código Civil e as características legais-constitutivas da Associação Brasileira.....	112
Quadro 12 – Características legais-constitutivas da Associação Portuguesa .....	118
Quadro 13 – Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde APÊNDICE G .....	307
Quadro 14 – Os principais papéis atribuídos ao Estado Brasileiro .....	142
Quadro 15 – Percepções sobre o papel do Estado Português na garantia do direito à saúde APÊNDICE H.....	323
Quadro 16 – Os principais papéis atribuídos ao Estado Português .....	152
Quadro 17 – Motivos pelos quais se buscou a Associação, Brasil e Portugal APÊNDICE I .....	328
Quadro 18 – Motivos que levaram as pessoas entrevistadas a buscarem a Associação .....	160
Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar APÊNDICE J .....	336
Quadro 20 – Eventos organizados pela Associação Brasileira (2021-2018).....	177
Quadro 21 – Ações desempenhadas pelo grupo de entreaajuda voltado a mulheres com câncer de mama, Portugal .....	181

Quadro 22 – Estratégias de informação e educação adotadas pela Associação Brasileira..	187
Quadro 23 – Descrição dos episódios da série Medicina Personalizada, Associação Brasileira .....	188
Quadro 24 – Folhetos informativos, Associação Brasileira.....	193
Quadro 25 – Fóruns organizados pela Associação Brasileira (2019-2020).....	199
Quadro 26 – Projetos de educação para a saúde de crianças e jovens, Associação Portuguesa .....	205
Quadro 26 – Projetos de educação para a saúde de crianças e jovens, Associação Portuguesa .....	205
Quadro 27 – Áreas assistenciais de atuação da Associação Portuguesa.....	214
Quadro 28 – Locais de atendimento psiconcológico, Associação Portuguesa .....	217
Quadro 29 – Categorias de informações sobre direitos, Associação Brasileira .....	223
Quadro 30 – Iniciativas de <i>advocacy</i> , Associação Brasileira (2011-2021) .....	226
Quadro 31 – Consultas públicas com divulgação ou participação direta da Associação Brasileira, 2020-2019.....	234
Quadro 32 – Notícias referentes à isenção de IPTU, Associação Brasileira, 2020-2015 ....	239
Quadro 33 – Conjunto de <i>lives</i> no contexto da pandemia de Covid-19, Associação Brasileira .....	248

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABONG	Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais
ANS	Agência Nacional de Saúde Suplementar
Anvisa	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
ATS	Avaliação de tecnologias em saúde
CNPJ	Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica
CNS	Conselho Nacional de Saúde
Conitec	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sus.
Covid-19	Coronavírus
CP	Consulta Pública
FASFIL	Fundações Privadas e Associações Sem Fins Lucrativos
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IPSS	Instituições Particulares de Solidariedade Social
IPTU	Imposto Predial e Territorial Urbano
NIPC	Número de identificação de pessoa coletiva
PDC	Projeto de Decreto Legislativo
PNPS	Política Nacional de Participação Social
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
ONGA	Organização Não Governamental de Ambiente
ONGD	Organizações Não Governamentais de Cooperação para o Desenvolvimento
ONGPD	Organizações Não Governamentais das Pessoas com Deficiência
OS	Organização Social
OSCIP	Organização da Sociedade Civil de Interesse Público
SNPS	Sistema Nacional de Participação Social
SNS	Sistema Nacional de Saúde
SUS	Sistema Universal de Saúde

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	15
1	<b>ASSOCIATIVISMO: UM CAMINHO PARA A DEMOCRACIA PARTICIPATIVA?</b>	20
1.1	<b>Democracia: As ideias de participação e representação</b> .....	21
1.2	<b>Associativismo: da concepção de ajuda mútua ao <i>advocacy</i></b> .....	34
2	<b>O ASSOCIATIVISMO E O PROCESSO DE (NÃO) RECONHECIMENTO DO DIREITO À SAÚDE ENQUANTO DIREITO DE CIDADANIA</b> .....	49
2.1	<b>A saúde enquanto direito humano e fundamental</b> .....	49
2.2	<b>A participação social como dimensão do direito à saúde: os casos Brasil e Portugal</b> .....	61
2.3	<b><i>Advocacy</i> em saúde como mecanismo de participação</b> .....	68
3	<b>PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	75
3.1	<b>Seleção das associações</b> .....	78
3.2	<b>Estudos documentais</b> .....	79
3.3	<b>Entrevistas semiestruturadas</b> .....	80
3.4	<b>Análise dos dados</b> .....	84
3.5	<b>Considerações éticas</b> .....	86
4	<b>CARACTERIZAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES PESQUISADAS</b> .....	87
4.1	<b>Dimensão infra estrutural</b> .....	87
4.2	<b>Dimensão funcional</b> .....	103
4.3	<b>Dimensão legal constitutiva</b> .....	107
5	<b>SINGULARIDADES EM ONCOLOGIA E AS PERCEPÇÕES SOBRE O PAPEL DO ASSOCIATIVISMO NO CUIDADO</b> .....	121
5.1	<b>Afinal, o que é direito à saúde em oncologia?</b> .....	121
5.2	<b>Qual é o papel do Estado na garantia desse direito?</b> .....	141
5.3	<b>O associativismo visto por quem o vive: o que pensam os diferentes atores?</b> .....	156
6	<b>AS (IM)POSSIBILIDADES DE REIVINDICAÇÃO DE DIREITOS: AS ESTRATÉGIAS E DESAFIOS VIVENCIADOS PELAS ASSOCIAÇÕES PESQUISADAS</b> .....	171
6.1	<b>Ajuda mútua</b> .....	171
6.2	<b>Educação em saúde</b> .....	185
6.3	<b>Assistência</b> .....	210
6.4	<b><i>Advocacy</i> e participação</b> .....	220
6.5	<b>As novas estratégias frente a pandemia de Covid-19</b> .....	245

6.6	<b>O que essas estratégias têm a ver com a garantia de direitos?</b> .....	260
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	268
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	275
	<b>APÊNDICE A</b> - Roteiro semiestruturado de entrevista com o usuário .....	293
	<b>APÊNDICE B</b> - Roteiro semiestruturado de entrevista com o funcionário da Associação .....	294
	<b>APÊNDICE C</b> - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, usuários, Brasil.....	295
	<b>APÊNDICE D</b> -Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, equipe, Brasil .....	298
	<b>APÊNDICE E</b> -Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, usuária, Portugal.....	301
	<b>APÊNDICE F</b> -Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, equipe, Portugal .....	304
	<b>APÊNDICE G</b> -O papel do Estado na garantia do direito à saúde, Brasil .....	307
	<b>APÊNDICE H</b> -O papel do Estado na garantia do direito à saúde, Portugal .....	323
	<b>APÊNDICE I</b> - Motivos que levaram as entrevistadas a buscarem a Associação .....	328
	<b>APÊNDICE J</b> - Percepções sobre o papel da associação na garantia do direito à saúde .....	336
	<b>ANEXO A</b> - Modelo de proposta de projeto de Lei elaborado pela Associação Brasileira e disponível para o usuário.....	354



## INTRODUÇÃO

O reconhecimento da saúde enquanto direito humano requer um compromisso Estatal que vá além da positivação de direitos nas normas constitucionais. Requer um movimento de deslocamento de um modelo biomédico mecanicista para um modelo que seja capaz de considerar o sujeito em todas as suas subjetividades. Nesse contexto, a garantia do direito à saúde perpassa pelo protagonismo do usuário que deve ser incluído nas decisões em saúde, não *a posteriori*, como mero receptor das ações e serviços de saúde, mas *a priori*, desde a própria elaboração e formulação das políticas públicas.

Dessa forma, esse entendimento de saúde enquanto direito de cidadania requer que seja assegurado o direito à participação social. Independentemente dos distintos entendimentos do termo, o que se verifica é que tal qual o direito à saúde, a participação requer mecanismos que sejam efetivamente capazes de assegurá-la.

Sem ignorar a importância que o reconhecimento legal desses espaços de participação possui para a própria cultura participativa dos países, é fundamental que se pense e se estimule outras formas de participação. Muitos autores contemporâneos (BRINGEL E ECHART, 2008; GOHN, 2011; PINHEIRO E LÔFEGO, 2012; ARAÚJO E CARDOSO, 2013; LÜCHMANN, 2014; MATOS E SERAPIONI, 2017), estudiosos das mais diversas áreas de conhecimento, enfatizam a importância do sujeito no processo democrático e reivindicatório de direitos, destacando a importância da participação cidadã e da comunicação em saúde de forma não verticalizada. É a partir desse reconhecimento que se pode pensar o papel do associativismo no aprofundamento democrático.

No âmbito da Oncologia – onde foi inserido esse estudo – destacam-se algumas singularidades e um extenso rol de direitos positivados, o que torna o campo rico para essa discussão. Um estudo sobre incidência e mortalidade do câncer no mundo, realizado pela *Global Cancer Observatory*, indicou que, em 2012, houve 14,1 milhões de novos casos e 8,2 milhões de mortes por câncer. Os dados revelam que o câncer já é responsável por mais mortes que doenças coronárias ou acidentes vasculares, apresentando-se como uma questão de Saúde Pública em todo o mundo (FERLAY et al, 2014). As transições demográficas e epidemiológicas ininterruptas sinalizam uma carga crescente de câncer nas próximas décadas, sendo esperados mais de 20 milhões de novos casos por ano em 2025 (INCA, 2017; FERLAY et al, 2014).

A efetividade do tratamento do câncer varia conforme o diagnóstico, o estadiamento da doença e os diversos fatores sociais presentes, sendo o acesso ao diagnóstico e à melhor

terapêutica disponível um dos aspectos fundamentais para o sucesso do tratamento (INCA, 2011). O acesso a um diagnóstico precoce e adequado aumentam as chances de cura (BATISTA, MATTOS E SILVA, 2021).

Ao longo das últimas cinco décadas, a oncologia clínica testemunhou a emergência de tratamentos curativos para diversas neoplasias até então fatais. Contudo, apesar de todos os avanços, o tratamento farmacológico contra o câncer ainda é marcado por uma série de eventos adversos indesejáveis (CHABNER et al, 2010). Essa é uma das razões pelas quais terapias biológicas recentes têm sido propostas e vislumbradas como chance de melhorar a qualidade de vida dos pacientes em tratamento (SILVA, SILVA E OSÓRIO-DE-CASTRO, 2016).

As inovações, contudo, são acompanhadas de altos custos, os quais, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), crescem a tais taxas que se projeta, em um futuro próximo, uma ameaça à possibilidade de acesso ao tratamento oncológico. Registra-se que, nos últimos dez anos, os custos desses medicamentos mais que dobraram (WHO, 2015). No patamar de valores cobrados em um único frasco de medicamento anticâncer, a sustentabilidade de acesso em oncologia tem sido fonte de preocupação não só nos países em desenvolvimento, mas nos ditos países desenvolvidos também. Questiona-se, a partir daí, como países como Brasil e Portugal, por exemplo, cujos sistemas de saúde se propõem universais serão capazes de promover amplo acesso a essas novas tecnologias tão caras (CHAVES, 2016). Ainda que a biomedicina tenha evoluído muito, nem sempre as tecnologias estão acessíveis a todos (AURELIANO, 2012).

Somado ao aspecto técnico da doença, tem-se uma realidade em que o câncer ainda é socialmente pensado como sofrimento, maldição e morte, aumentando na população o medo de se ter a doença (BARBOSA, 2015). Dessa forma, além das suas características epidemiológicas, o câncer preocupa pelo impacto social a ele atrelado (SANTANA, ZANIN E MANIGLIA, 2008). Diversas representações ligadas a morte e sofrimento continuam a envolver o câncer (AURELIANO, 2012).

Em uma tentativa de reduzir esse impacto, os Estados estabelecem uma série de políticas públicas e direitos que, contudo, nem sempre são assegurados. Nessa lacuna, entre a formalização do direito e a sua materialização, as estratégias de luta adotadas pelas Sociedade Civil são fundamentais. Esse contexto impulsiona uma reflexão sobre a atuação das associações de pessoas com câncer na reivindicação desses direitos.

Dessa forma, o problema motivador desse estudo é: essas associações conseguem se configurar como espaços efetivos de participação social de forma a garantir os direitos das pessoas com câncer? A partir da hipótese de que essas associações ainda não conseguem

representar efetivamente todos os grupos sociais de pessoas com câncer, serão discutidos quais são os papéis (diretos ou indiretos) dessas associações na garantia do direito à saúde em oncologia.

Dito isto, como objetivo geral pretendeu-se analisar as estratégias de atuação de duas associações que atuam no âmbito da Oncologia, uma no Brasil e uma em Portugal, propondo uma reflexão sobre de que forma esses espaços podem ser vistos como mecanismo de aprofundamento democrático. Como objetivos específicos, tem-se: a) Descrever o perfil das organizações da sociedade civil selecionadas, com base em três dimensões principais: infra estrutural, funcional e legal-constitutiva; b) Discutir as percepções e atitudes dos atores centrais dessas associações no que diz respeito a reivindicação de direitos em oncologia; c) Caracterizar essas associações quanto às ações e serviços prestados no âmbito da educação em saúde, mútua ajuda, *advocacy* e assistência e d) Analisar os desafios e os fatores de sucesso para o associativismo no que diz respeito à reivindicação de direitos, identificando as estratégias de êxito e os obstáculos enfrentados.

Percorrendo os principais marcos teóricos do associativismo em saúde e identificadas as principais funções que as associações podem adquirir no âmbito da saúde, aqui incluídos a ajuda mútua e o *advocacy*, escolheu-se realizar esse estudo no Brasil e em Portugal pelo fato de os dois países guardarem similaridade por serem detentores de um sistema universal de saúde e, ao mesmo tempo, possuírem uma tradição reivindicatória de direitos diferente (ASENSI, 2013). Tanto o Brasil quanto Portugal ainda não foram capazes de tornar efetivos os espaços deliberativos de participação previstos em suas constituições e leis infraconstitucionais.

Dessa forma, essa pesquisa teve como intuito – a partir de uma metodologia que congregou estudo documental e realização de entrevistas – identificar percepções e atitudes de atores implicados no associativismo no que diz respeito a atuação dessas associações. Inicialmente, pensava-se em realizar um estudo comparativo entre os dois países, o que foi obstaculizado pelo contexto da pandemia de Covid-19, que impediu uma seleção igualitária de pessoas a serem entrevistadas. Contudo, no decorrer dos encontros ficou evidente que, mais do que comparar a atuação dos dois países, estudar o associativismo os tendo como campo, permitiria que se mapeasse dois âmbitos de atuação dessas associações que vão do assistencialismo ao *advocacy*, sendo identificadas outras atribuições no meio do caminho. E, ainda, que se levantassem aspectos culturais, econômicos e políticos que influenciam as atitudes das associações.

Os estudos empíricos envolvendo o associativismo ainda são muito escassos, mas sua relevância é destacada por diversos autores (DEPRÁ, RIBERIO E MAKSUD, 2015;

LÜCHMANN, 2014; GOHN, 2011). As diferenças na forma como o Brasil e Portugal se articulam para a reivindicação de direitos também vai repercutir na forma como esses países veem o papel do Estado na garantia desses direitos e ainda na forma como as associações se articulam nessa luta. É interessante destacar que foram escolhidas duas grandes associações que atuam no âmbito oncológico, a mais antiga associação portuguesa e uma das maiores associações brasileiras. As duas não se debruçam sobre um tipo de câncer específico, sendo associações que desenvolvem projetos em diversas áreas oncológicas.

Além das justificativas teóricas expostas que destacam o porquê do Brasil e Portugal, o porquê do associativismo e o porquê da oncologia, é importante mencionar a proximidade da pesquisadora com o tema. Após viver, no ano de 2004, dois casos na família – sua mãe que experienciou um câncer de mama aos 45 anos e sua prima que, à mesma época, viveu diversos tumores metastáticos, a autora desse trabalho começou – em 2013 – a atuar no âmbito oncológico após se formar como farmacêutica. Sua trajetória é marcada, então, por três momentos: (1) a realização da residência em oncologia, no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, em que pôde estudar a judicialização da saúde nesse âmbito; (2) a pesquisa sobre políticas públicas de registro sanitário de medicamentos oncológicos, desenvolvida no âmbito do mestrado em saúde pública e, por fim, (3) esse momento, o mais desafiador, de trazer os atores envolvidos na luta por direitos para o centro do debate – ou melhor – para a construção desse debate.

Percorrer esse caminho pessoal e profissional antes de chegar ao doutorado, fez com que essa tese pudesse ser fruto não apenas de um trabalho de campo, no sentido estrito do termo, mas de encontros, de trocas e de identificação. Apesar de consciente das dificuldades experienciadas pela pessoa com câncer e por toda a sua rede de apoio e, ainda, sabendo dos estigmas da doença que prevalecem até hoje, foi possível viver o momento das entrevistas, permitindo-se ser tocada e transformada pelas falas, sem deixar que a doença se consolidasse como um obstáculo a essa aproximação e entendendo que os sujeitos com câncer são tão sujeitos como os sem câncer. Não são, portanto, objetos dessa pesquisa, mas construtores da mesma (MINAYO, 2016a). Conforme Noronha (2019, p.15), “as perspectivas daqueles que vivem a doença são cruciais para a redefinição e o alargamento das nossas intervenções em questões de saúde e doença”. Assim, esse trabalho nasce de muito esforço teórico, mas, primeiramente e principalmente, de muito amor.

Para isso, inicialmente constrói-se uma discussão teórica em que a primeira parte se centra no associativismo e a segunda na saúde enquanto direito. O primeiro capítulo – organizado em duas partes – apresenta a teoria democrática de Carole Pateman e identifica as

principais funções que a literatura atribui ao associativismo. O segundo capítulo é construído em três partes: a primeira que discute a saúde enquanto direito de cidadania, a segunda que traz a participação social como dimensão desse direito apresentando aspectos do Brasil e de Portugal e a terceira que versa sobre o *advocacy* como meio de participar. Em seguida, apresenta-se o caminho metodológico como transição para a discussão dos resultados.

Os resultados desse estudo foram trabalhados em três capítulos: no capítulo 4 dessa tese apresenta-se uma caracterização descritiva das associações selecionadas sob três dimensões principais – infra estrutural, funcional e legal-constitutiva; no capítulo 5 abordam-se as percepções dos atores envolvidos no que diz respeito ao papel do Estado na garantia dos direitos e ao papel do associativismo e no capítulo 6 são, finalmente, mapeadas - a partir de documentos, redes sociais e relatos - as ações dessas associações.

Partindo-se das percepções de atores centrais a essas associações sobre o papel do Estado na garantia do direito à saúde, passando pelas percepções sobre o papel desses espaços no cuidado até chegar à identificação das estratégias de reivindicação de direitos adotadas por essas associações, foi possível estabelecer uma relação entre o entendimento do que é saúde no país pesquisado e as estratégias de reivindicação de direitos adotadas pelas associações e identificar como as parcerias estabelecidas com o Governo e o Mercado afetam as estratégias de sociabilidade e a forma de reivindicar direitos. A partir daí, foi possível identificar potencialidades de influências de um conjunto de estruturas econômicas e de relações políticas no modo de atuação no âmbito do associativismo em oncologia. Essa discussão aparece em momentos distintos do trabalho, sendo resgatada e consolidada nas considerações finais.

## 1 ASSOCIATIVISMO: UM CAMINHO PARA A DEMOCRACIA PARTICIPATIVA?

Parece ser consensual que a participação dos cidadãos nos processos de tomada de decisão em saúde pelos governantes aumenta a qualidade das mesmas. Nesse sentido, alguns autores propõem uma democracia associativa<sup>1</sup> em que a concepção de cidadania está atrelada a ideias de participação, solidariedade, confiança, tolerância, reciprocidade e participação social por meio de associações (LABRA E FIGUEIREDO, 2002). Apesar da participação em saúde ser defendida e prevista nas políticas públicas de muitos países, diversas lacunas ainda precisam ser preenchidas para que haja um processo participativo efetivamente democrático (ROJATZ E FOSTER, 2017).

Nesse cenário, as ideias de democratização e universalização da saúde parecem indissociáveis. Nas palavras de Fleury (2009, p.157), “A luta pela universalização da saúde aparece como parte intrínseca à luta pela democracia, assim como a institucionalização da democracia aparece como condição para garantia da saúde como direito de cidadania”. Dessa forma, os processos de democratização da tanto da sociedade brasileira quanto da sociedade portuguesa tem a eles atrelada a ideia de direito à saúde universal tal qual a possibilidade de participação social na gestão das políticas públicas (BRAVO, 2010; COSTA E LIONÇO, 2006)

Diversos estudos apontam para o fato de que as diferentes possibilidades de participação cidadã são condições necessárias ao aprofundamento democrático (COSTA E LIONÇO, 2006; FLEURY, 2009; BISPO JÚNIOR E GERSHMAN, 2013; TESSER-JUNIOR *et. al.*, 2015; MATOS E SERAPIONI, 2017; VENTURA *et al.*, 2017; CRISÓSTOMO E SANTOS, 2018). Hoje, a ideia de participar é vista, então, como um meio de defesa do direito à saúde, consolidando-se como uma forma de propiciar serviços de saúde mais democráticos e comprometidos com o coletivo (VENTURA *et al.*, 2017). Da mesma forma, tem-se discutido como alguns processos de participação institucionalizados podem não se configurar como espaços verdadeiramente participativos (SANTOS, BATEL E GONÇALVES, 2018).

Nesse sentido, as associações de pessoas com determinada doença podem ou não funcionar como espaços privilegiados de participação cidadã. Lüchman (2014) aponta as

---

<sup>1</sup> Lüchmann (2012) aponta para uma relação positiva entre associações e democracia a partir de um mergulho em diversas teorias democráticas: a democracia participativa, a democracia associativa e a democracia deliberativa. Destaca que as três vertentes, apesar das suas singularidades, apontam para a importância do associativismo. Segundo a autora, é na linha da teoria democrática associativa que o papel das associações é colocado em maior evidência. Para os teóricos dessa vertente, as associações possuem um papel central por serem capazes de superar o individualismo, por democratizarem a representação e atuarem no âmbito social.

associações como instrumentos para permitir a ampliação da participação democrática, sendo elas capazes de funcionarem como meios alternativos para incluir vozes dos desfavorecidos. Dentro desse contexto, as ideias de democracia, cidadania e participação social são centrais para que se tenha movimentos que resultem em políticas públicas não meramente compensatórias.

Frossard e Dias (2016) sinalizam a necessidade de mais estudos sobre o associativismo em saúde. Estudar o associativismo como meio de se avançar em direção a um sistema efetivamente democrático requer, primeiramente, uma reflexão sobre de que democracia se está falando. Por essa razão, esse capítulo está dividido em duas partes: a primeira em que são discutidas as ideias de participação e representação, tendo como centro a Teoria Democrática de Carole Pateman e a segunda em que se pensa, a partir da literatura existente sobre o tema, o conceito e as principais funções das associações em saúde.

### **1.1 Democracia: as ideias de participação e representação**

Na construção do projeto da Reforma Sanitária no Brasil, há mais de três décadas, foi denunciada uma série de aspectos, dentre os quais a precariedade das condições de trabalho e a falta de mecanismos para a participação dos usuários, o que tornava urgente a necessidade de se reconhecer o direito à saúde como direito social, tornando indissociável dele uma dimensão de responsabilidade do Estado no seu provimento e uma dimensão de responsabilidade da comunidade. Propunha-se que se buscassem mecanismos que fossem capazes de resgatar a ideia de saúde como bem público e ampliar a consciência sanitária dos cidadãos (FLEURY, 2009).

A proposta de organização do novo Sistema Único de Saúde (SUS) que emergia no Brasil àquela época era construída, segundo Fleury (2009), pensando-se na necessidade de se concretizar os princípios democráticos do direito à saúde. Tal direito que agora passaria a ser reconhecido como um direito de cidadania. O combate à ideia mercantilizada de saúde foi colocado no papel e dava-se início à uma nova Era. A proposta era de que a saúde passasse a compor o campo dos direitos humanos, sendo garantido o acesso público às ações e serviços de saúde, tal qual à participação popular. Nesse sentido, cabe destacar que o princípio político atrelado à criação desse novo sistema de saúde foi o entendimento desta como direito universal e de cidadania em uma sociedade democrática.

Em outras palavras, ao discutir o documento que esteve por trás da criação e regulamentação do Sistema Único de Saúde no Brasil, Fleury (2009) torna evidente a relação entre direito universal, democracia e participação cidadã. Essa íntima relação fica evidente quando “a criação de instrumentos de gestão democrática e controle social do sistema de saúde” é resgatada como elemento necessário ao processo transformador do sistema de saúde no contexto de redemocratização. A consolidação da Reforma Sanitária, naquele momento, só foi possível com apoio social. Contudo, hoje, reconhece-se que as escolhas feitas ainda foram insuficientes para superar uma democracia exclusivamente representativa. Nas palavras da autora:

Com a reforma democrática do Estado e criação do SUS fomos capazes de deslocar o poder para os níveis subnacionais, inaugurando um modelo de federalismo pactuado altamente inovador sem, contudo, assegurar o estabelecimento de transparência e responsabilidade necessárias a um estado republicano. Foi possível, ainda, institucionalizar e constitucionalizar os princípios e diretrizes que operacionalizam o direito e a organização do sistema de saúde, sem que se evitassem a desmontagem do aparelho administrativo e prestacional do Estado, a deterioração das condições de trabalho, a politização e patrimonialização dos recursos públicos ou a corrupção na saúde. Criaram-se modelos de gestão pública que levariam em conta a participação da sociedade civil por meio de conferências e conselhos. Não haveria garantia, no entanto, que esses espaços gerassem processos comunicativos e deliberativos de construção de políticas (FLEURY, 2009, p.161).

Da mesma forma, em Portugal, na década anterior, o direito à saúde foi reconhecido como direito social, também no momento de redemocratização do país e com a criação do Sistema Nacional de Saúde (SNS) advindo da promulgação da Constituição de 1976 (BRAVO, 2010). Para Fleury (2009), mesmo tantos anos depois, ainda é necessário que se rompa com as inequidades que minam as propostas de democracia.

Costa e Lionço (2006) defendem que os mecanismos de participação social em saúde são referências fundamentais para a democracia participativa, sendo fundamental que o cidadão tenha autonomia e poder para fazer a sua voz ser ouvida. Diante do exposto, fica evidente a necessidade de se explorar algumas vertentes teóricas que trabalham o conceito democrático. De que democracia se está falando quando se afirma que o reconhecimento do direito à saúde como direito humano é ponto de partida, meio e fim em um Estado Democrático de Direito?

Ponto de partida porque é a partir desse reconhecimento que se pode buscar a instrumentalização da garantia desse direito de forma universal, resgatando a ideia de saúde como bem comum e superando a mercantilização do conceito. Meio porque reconhecendo-se o direito à saúde como direito de cidadania pode-se criar instrumentos para manter a população ativa e participante, o que, então, levará a um aprofundamento democrático. E fim porque o que



se deseja alcançar é uma participação efetiva que extrapola os mecanismos institucionalizados e traz a comunidade para o centro do debate, comunidade esta que é ouvida e que constrói as políticas públicas junto com o Poder Público.

Ventura *et al.* (2017) abordam o termo democracia como sendo “um sistema de governo em que as decisões políticas seguem as necessidades e as orientações dos cidadãos, por meio de seus representantes (...) ou, diretamente, pelo povo”. Pateman (1992[1970]), anteriormente, explorou essa ideia inserindo-a em duas teorias principais. Uma que ela chama de Teoria Participativa e outra que ela vai chamar de Teoria Representativa.

Nesta última, a autora posiciona teóricos como Schumpeter, Berelson, Dahl, Sartori e Eckstein. Para ela, o que esses autores tinham em comum era o fato de defenderem uma teoria de caráter empírico ou descritivo que considerava democracia como um método político. Na visão deles, o elemento da democracia era a mera competição por votos e a participação ficava restrita a escolha dos tomadores de decisão. Defendia-se, então, que a participação deveria ficar restrita à escolha dos líderes o que, por sua vez, deveria ser feito mediante uma espécie de treinamento social. Havia um entendimento de que parte da população não se interessava por atividades políticas e que aumentar a participação, incluindo-as no sistema poderia desestabilizar o sistema democrático. Nas palavras de Pateman:

Finalmente, “participação”, no que diz respeito à maioria, constitui a participação na escolha daqueles que tomam as decisões. Por conseguinte, a função da participação nessa teoria é apenas de proteção; a proteção do indivíduo contra decisões arbitrárias dos líderes eleitos e a proteção de seus interesses privados (PATEMAN, 1992, p.25).<sup>7</sup>

[...] Os formuladores da Teoria da Democracia Contemporânea também encaram a participação exclusivamente como um dispositivo de proteção. Segundo eles, a natureza democrática do sistema reside em grande parte na forma dos arranjos institucionais nacionais, especificamente na competição dos líderes (representantes potenciais) pelos votos, de modo que os teóricos que sustentavam tal visão do papel da participação são, antes de mais nada, teóricos do governo representativo (PATEMAN, 1992, p32).

Em seu livro “Participação e Teoria Democrática”, a autora propõe que os autores que combateram a ideia do que era reconhecido como “teoria clássica da democracia” o fizeram sem, na realidade, questionar a existência dessa teoria. Estabeleceram uma série de críticas a partir de um entendimento equivocado da teoria como uma teoria descritiva quando, na realidade, estava-se diante de uma teoria normativa, “um ensaio de preceitos”<sup>2</sup> (DAVIS, 1964 *apud* PATEMAN, 1992[1970]). Dessa forma, a autora destaca que a dita “teoria

---

<sup>2</sup> Pateman destaca que não eram apenas tentativas de prescrição, eram teorias que forneciam planos de ação em direção a uma sociedade efetivamente democrática (PATEMAN, 1992[1970], p.60).

contemporânea” (representativa) não se configurava como uma mera descrição da suposta sociedade democrática em que se vivia. Para ela, os ideais dessa linha de pensamento incluíam uma série de padrões.

A teoria contemporânea da democracia não é uma mera descrição do modo como operam certos sistemas políticos. Ela implica que esse é o tipo de sistema que deveria ser valorizado, e inclui uma série de padrões ou critérios pelos quais um sistema político pode ser considerado “democrático” (PATEMAN, 1992, p.26).

Em outras palavras, os autores que confrontavam a ideia de democracia com dados empíricos, defendiam a manutenção do sistema tal qual ele era. A ideia de estabilidade democrática era central em muitos discursos. Contudo, não se explorava as distintas ideias de “participação” que apareceriam nas teorias elaboradas pelos ditos autores clássicos. Existe uma incoerência, segundo Pateman, de se colocar todos os teóricos dentro de uma teoria clássica de democracia, sem demarcar as diferenças conceituais adotadas por cada um deles. Por essa razão, a autora classifica a teoria clássica como um mito e opta por distinguir duas linhas de pensamento: a Teoria Participativa e a Teoria Representativa. Na primeira, a ideia de participação, na realidade, assume funções mais abrangentes e relevantes para a manutenção de um estado democrático do que assume na segunda. Não se está diante de uma participação que tem o ímpeto apenas de proteger os cidadãos contra eventuais autoritarismos (PATEMAN, 1992[1970]).

Para elaborar a Teoria Participativa da Democracia, Pateman (1992) estabelece Rousseau como ponto de partida, extraíndo do *Contrato Social* duas funções para a participação. A primeira, em comum com as teorias de representação democrática, de que a participação protege os interesses privados e assegura um bom governo. A segunda de que a participação ocorre nas tomadas de decisão, o que assegura que decisões coletivas sejam aceitas pelo indivíduo com mais facilidade. Há ainda, atribuída à ideia de participação, uma função de integração, uma vez que o cidadão desenvolve, ao participar, um sentimento de pertencimento à determinada comunidade. Destaca também que Rousseau defende que há uma dimensão educativa na ideia de participação, sendo esta a sua principal função.

Como resultado de sua participação na tomada de decisões, o indivíduo é ensinado a distinguir entre seus próprios impulsos e desejos, aprendendo a ser tanto um cidadão público quanto privado. Rousseau também acredita que, por meio desse processo de aprendizagem, o indivíduo acaba por não sentir quase nenhum conflito entre as exigências das esferas públicas e privada. Uma vez estabelecido o sistema participativo (e este é um ponto de maior importância), ele se torna auto-sustentável porque as qualidades exigidas de cada cidadão para que o sistema seja bem-sucedido são aquelas que o próprio processo de participação desenvolve e estimula; quanto

mais o cidadão participa, mais ele se torna capacitado para fazê-lo. Os resultados humanos obtidos no processo de participação fornecem uma importante justificativa para um sistema participativo (PATEMAN, 1992, p.39)

Continuando na elaboração do seu argumento, Pateman passeia pelas teorias de John Stuart Mill e de George Douglas Howard Cole, reforçando por meio de um olhar sobre o sistema político moderno, os argumentos de Rousseau. Em Mill, Pateman sinaliza a função educativa da participação quase nos mesmos moldes que Rousseau, fazendo algumas ressalvas como, por exemplo, ao fato de que para ele não se fazia necessária igualdade política para participação efetiva e ainda a ausência de um sistema educativo forte como àquele presente no paradigma rousseauiano. Para Carole Pateman<sup>3</sup> (1992[1970]) pode haver uma incompatibilidade prática entre a visão de Mill sobre o modelo representativo e as ideias que ele mesmo defendia sobre a dimensão educativa da participação. Na leitura dela, o que o autor defendia era que o efeito educativo da participação se cumpria a nível local, sendo o governo representativo necessário a uma sociedade de larga escala, a qual seria governada por uma minoria instruída. Tal qual essa possibilidade de educação oferecida a nível de governo local, o teórico acredita que a organização industrial favorece e possibilita o desenvolvimento de qualidades necessárias à administração pública.

A partir dessa constatação e aprofundando-se na Teoria de Cole, Pateman elabora que:

A sociedade pode ser vista enquanto um conjunto de vários sistemas políticos, cujas estruturas de autoridade têm um efeito importante sobre as qualidades e atitudes psicológicas dos indivíduos que interagem dentro deles; assim, para o funcionamento de uma política democrática a nível nacional, as qualidades necessárias aos indivíduos somente podem se desenvolver por meio da democratização das estruturas de autoridade em todos os sistemas políticos. A esta altura também notamos que existe outra dimensão para essa teoria da participação. Excetuando-se sua importância como instrumento educativo, a participação no local de trabalho – um sistema político – pode ser encarada como a participação política por excelência (PATEMAN, 1992, p.51).

A filósofa parece acreditar que uma democracia participativa vista de forma ampliada requer que o indivíduo desenvolva suas qualidades em espaços nos quais ele, por meio da sua experiência, seja capaz de opinar. Ou seja, para além das estruturas institucionais políticas tradicionais, existiriam na sociedade áreas alternativas em que a participação desses indivíduos na tomada de decisão seria possível. Segundo ela, é em Cole, que a sociedade industrial aparece,

---

<sup>3</sup> Esse trabalho adotou Carole Pateman como referencial teórico para a compreensão da ideia de democracia e participação. A análise se pauta sobre os estudos e achados de Pateman. Não se pretende aqui realizar uma análise individualizada e pormenorizada de todas as teorias democráticas que antecederam e sucederam esta corrente teórica, mas fornecer elementos que permitam que se pense, no decorrer das próximas páginas, o papel das associações nas sociedades (não)democráticas contemporâneas.

de forma mais explícita, como a “porta para uma forma de governo verdadeiramente democrática” (PATEMAN, 1992[1970], p.52).

Fica evidente que na concepção *patemaniana* o pensamento de Rousseau é central para a transposição de uma teoria de democracia participativa para a sociedade moderna. Percebe-se isso não só quando a autora dispõe sobre os achados dele, mas também quando ela resgata os outros dois autores, fazendo questão de destacar a ideia de educação participativa presente em Mill e o pensamento rousseauiano de que “a vontade, e não a força, é a base da organização social e política” presente em Cole.

Surge, então, o argumento de que a transformação dessa vontade em ação somente é possível por meio das associações. Nesse momento da leitura da obra de Pateman, fica muito claro que a escolha desse referencial teórico guarda íntima relação com o estudo realizado aqui ao longo das próximas páginas. Diz ela que “Para transformar sua vontade em ação de um modo que não afete sua liberdade individual, Cole sustenta que os homens devem participar na organização e na regulação de suas associações” (PATEMAN, 1992[1970], p.53). Surge com ele uma teoria das associações que considera sociedade como associações que são mantidas unidas pela vontade dos membros. É interessante destacar aqui que a característica de auto governança trazida hoje pela maioria dos estudos sobre associativismo foi lembrada por Pateman algumas vezes. A possibilidade do indivíduo se autogovernar, naquele contexto, estava atrelada a sua capacidade de participar na tomada de decisões nas associações em que fazia parte.

O entendimento de que o governo representativo se fazia necessário era mantido por Cole, que, contudo, reconhecia nesse sistema de representação, falhas. Para ele, era fundamental que se concebesse a ideia de democracia atrelada à função. Dessa forma, o indivíduo poderia ser representado somente em relação a alguma função bem definida e não em todos os aspectos da vida cotidiana. Ademais, uma segunda falha surgia na impossibilidade de o homem comum governar, restando a ele a única opção de ser governado (COLE, 1920 *apud* PATEMAN, 1992[1970]).

Na democracia de Cole<sup>4</sup>, a participação direta do indivíduo se faz necessária em todas as associações em que está inserido. Ou seja, a ideia de participação é pré-requisito para uma

---

<sup>4</sup> A partir da leitura de Carole Pateman. Para mais detalhes sobre a Teoria de Cole, consultar

COLE, G. D. H., *Labour in the Commonwealth*, Londres, Headley Bros., 1918.

COLE, G. D. H., *Self-Government in Industry*, Londres, G. Bell & Sons, 1919.

COLE, G. D. H., *Sócia! Theory*, Londres, Methuen, 1920.

COLE, G. D. H., *Guild Socialism Restated*, Londres, Leonard Parsons, 1920.

COLE, G. D. H., *Chaos and Order in Industry*, Londres, Methuen, 1920. *Commune in Yugoslavia, The*, *International Social Science Journal*, edição especial, vol. XIII, n.º 3, 1961

sociedade verdadeiramente democrática. Mais uma vez, o caráter educativo e a defesa de que era possível aprender o exercício democrático por meio de ações em nível local estavam presentes. A sociedade industrial é trazida como central e relevante ao exercício democrático, uma vez que se configuraria como um espaço alternativo de aprendizagem de participação, permeado – assim como no governo – por relações de superioridade e subordinação. Apenas por meio de uma auto governança no local do trabalho é que o indivíduo poderia desenvolver suas características democráticas para exercê-las em larga escala. A igualdade econômica aqui era vista como requisito para o exercício igualitário de poder político (COLE, 1920 *apud* PATEMAN, 1992[1970]).

Pateman (1992[1970]) descreve que para Cole, o sufrágio universal era um mecanismo apenas formal de um suposto sistema democrático em que ainda persistiam desigualdades de educação, poder e controle. Em um sistema efetivamente participativo, as desigualdades seriam minadas, abolindo uma minoria administradora e dando lugar a um grupo de pessoas iguais que tomariam decisões conjuntas. Defendia que o sistema representativo era necessário, mas se construído sobre uma base funcional igualitária que faria com que as associações pudessem exercer o controle de forma contínua, podendo, inclusive, se julgasse necessário, destituir o representante.

Foi a partir dessas três teorias que Carole Pateman elaborou e, em seguida a testou em ambientes locais de trabalho, a sua Teoria Participativa da Democracia:

A teoria da democracia participativa é construída em torno da afirmação central de que os indivíduos e suas instituições não podem ser considerados isoladamente. A existência de instituições representativas a nível nacional não basta para a democracia; pois o máximo de participação de todas as pessoas, a socialização ou treinamento social precisa ocorrer em outras esferas, de modo que atitudes e qualidades psicológicas necessárias possam se desenvolver. Esse desenvolvimento ocorre por meio do próprio processo de participação. A principal função da participação na democracia participativa é, portanto, educativa; educativa no mais amplo sentido da palavra, tanto no aspecto psicológico quanto no de aquisição de prática de habilidades e procedimentos democráticos. Por isso, não há nenhum problema especial quanto à estabilidade de um sistema participativo; ele se autosustenta por meio do impacto educativo do processo participativo. A participação promove e desenvolve as próprias qualidades que lhe são necessárias; quanto mais os indivíduos participam, melhor capacitados eles se tornam para fazê-lo. As hipóteses subsidiárias a respeito da participação são de que ela tem um efeito integrativo e de que auxilia a aceitação de decisões coletivas (PATEMAN, 1992, p.60-61).

Carole Pateman defende, então, que para a existência de um governo efetivamente democrático, se faz necessária a existência de uma sociedade participativa em que a participação possa ocorrer em todas as áreas. Ou seja, é necessário que haja igualdade de participação cidadã nos processos de decisão.

Depois de analisar as teorias democráticas em um sistema industrial, Pateman (1992[1970], p.139) chega a algumas conclusões, marcando as diferenças que ela identifica entre a proposta dos teóricos participacionistas (clássicos) e a dos teóricos representativos (contemporâneos). Uma das principais críticas que ela faz a esta última corrente é que aqui o papel do homem comum na tomada de decisão é negligenciado. Ela parece se entusiasmar com o entendimento dos participacionistas de que é possível desenvolver habilidades para participar, participando.

Gohn (2011) parece seguir esta linha de raciocínio, sinalizando a importância do papel educativo do associativismo e outras formas de luta. Para Lüchmann (2012), assim como para outros teóricos que fazem parte desse debate, a teoria da democracia representativa ignora uma nova complexidade social, restringindo a ação política a certos atores e estruturas e reduzindo a democracia ao processo de escolha eleitoral.

Lüchmann (2012) estimula uma série de reflexões sobre a importância das Associações para o aprimoramento democrático, considerando o papel delas na participação social, na promoção da igualdade e justiça, no aumento da eficiência das práticas estatais, entre outros ideais democráticos. Tesser-Junior *et al.* (2015, p.3) também reconhecem o papel do associativismo para o aprofundamento democrático, enfatizando que não há consolidação de democracia exclusivamente com garantias institucionais e formais de participação.

A ideia de democracia não se materializa unicamente no conjunto de garantias institucionais e formais, mas sim representa a luta dos sujeitos, da sua cultura e na sua liberdade, contra a lógica dominante dos sistemas. Este processo contínuo propõe na figura do Sujeito um meio de articulação entre a vida pessoal e coletiva.

Nessa seara, emergem três principais teorias democráticas que tentam extrapolar essa lógica da representação: a Teoria Participativa, a Teoria Associativa e a Teoria Deliberativa. A primeira, amplamente discutida a partir de Pateman (1992[1970]) nos parágrafos anteriores, defende a participação direta dos cidadãos na vida pública. Tem-se aqui a possibilidade de inclusão de parcelas da sociedade excluídas *a priori* do debate político e uma dimensão educativa amplamente disseminada. Nessa vertente, as associações assumem importância, pois são capazes de, não substituir, mas qualificar a participação individual nos processos decisórios (LÜCHMANN, 2012).

O cerne da teoria associativa é justamente a ênfase do papel das associações no aprofundamento democrático. Apesar da falta de consenso no que tange à dimensão conceitual - o que é o associativismo - dada a complexidade e diversidade das formas que essas estruturas

adquirem, os cientistas dessa área de conhecimento apontam que as estruturas políticas tradicionais não são mais suficientes para dar conta de toda a complexidade social atual, de um mundo globalizado, tecnológico e de relações complexas. Dentro dessa esfera, sintetiza-se que:

Na vertente teórica da “democracia associativa”, e como indicado no próprio termo, as associações assumem um papel político central. Se para a democracia participativa as associações contribuem para a participação direta dos indivíduos, nutrindo e irrigando a cidadania, nesse modelo elas tornam-se os agentes por excelência, ao lado de governos e partidos, de atuação política. Poderíamos dizer que, aqui, as associações substituem os indivíduos como sujeitos centrais da democracia. De acordo com Elstub (2008), a democracia associativa pode ser definida como um modelo de democracia participativa no qual o ideal de autogoverno é preenchido pelos grupos e associações (ELSTUB, 2008 *apud* LÜCHMANN, 2012).

Algumas funções são atribuídas às associações nesse processo de, em uma relação com o Estado, estimularem o ideal de bem comum: (1) podem contribuir para melhores decisões políticas uma vez que estão mais próximas à realidade; (2) podem permitir que vozes excluídas da sociedade sejam ouvidas; (3) podem estimular virtudes cívicas, colaborando para a formação de cidadãos mais confiantes e participativos e (4) fornecimento de serviços públicos, aumentando a eficiência Estatal (LÜCHMANN, 2012).

As associações também são destacadas na chamada Teoria da Democracia Deliberativa que, tal qual a associativa, parece ser um braço da linha participacionista. A teoria deliberativa advoga que a legitimidade das decisões em um sistema democrático é dada, não pelo voto, mas pela participação de todos os cidadãos nas discussões e decisões políticas. Nas palavras de Lüchmann (2007a, p.186)

A democracia deliberativa constitui-se, portanto, como processo de institucionalização de espaços e mecanismos de discussão coletiva e pública, tendo em vista decidir o interesse da coletividade, cabendo aos cidadãos reunidos em espaços públicos a legitimidade para decidir, a partir de um processo cooperativo e dialógico, as prioridades e as resoluções levadas a cabo pelas arenas institucionais do sistema estatal.

Os teóricos dessas três teorias compartilham uma série de críticas ao modelo da democracia representativa, sinalizando que há uma redução da ideia de política e marginalização dos cidadãos do processo decisório. Os modelos de participação e deliberação trazem com eles a possibilidade de ampliar os atores e os espaços políticos envolvidos nos processos decisórios (LÜCHMANN, 2007b).

No centro da lente da representação está o processo eleitoral, enquanto sob a perspectiva de participação, encontram-se espaços e sujeitos de deliberação ampliados. A representação considera que as decisões políticas sejam tomadas pelos representantes escolhidos pelo voto

enquanto na teoria democrática participativa, as decisões políticas cabem aos cidadãos. O estudo dessas dimensões de forma correlacionada, extrapolando a lógica dualista para, em vez disso, articular essas teorias é fundamental (LÜCHMANN, 2007).

Por essa razão, Lüchmann (2007b) acredita ser fundamental o reconhecimento da ideia de representação dentro das experiências participativas, estando ambas as ideias estreitamente articuladas.

a perspectiva participativa sustenta-se, nesta vertente, na ideia de que o poder deve organizar-se democraticamente por instituições que, construídas coletivamente por meio da discussão pública, mediam as relações entre os interesses individuais e coletivos, na formação do interesse público a ser implementado pelo complexo administrativo estatal.

Para a autora, a literatura estabelecida sobre o tema destoa de dados empíricos ao conferir enfaticamente um caráter democrático às ideias de participação e representação. Algumas características visíveis nas formas de organização da Sociedade Civil apontam para uma necessidade de aprofundamento da análise, tornando questionável a atribuição de uma natureza necessariamente democrática a esse campo de ideias. As diferentes formas de organização, interesses e estreitos vínculos estabelecidos com o campo político evidenciam a necessidade de um estudo cauteloso sobre o tema antes de se legitimar as diversas formas de participação e representação como democráticas.

Avritzer (2007) destaca que, no Brasil, junto com um aumento da participação caracterizada por um maior número de espaços participativos pós regimes autoritários, surgiram também novas formas de representação, o que se tornou um problema. Para ele, isso aconteceu por dois motivos: primeiro porque muitos atores sociais passaram a se autodenominar “representantes da sociedade civil” e, segundo, porque o próprio “Estado passou a lidar institucionalmente com uma representação oficial da sociedade civil”. No entanto, existe uma diferença entre o tipo de representação que ocorre, por exemplo, no âmbito de uma associação de paciente e àquela que ocorre nas esferas de representação política. Aponta, nesse sentido, que nas instituições participativas não há uma autorização de representação por parte dos representados.

Miguel (2017) também discute que há um descompasso entre as promessas feitas por novos espaços participativos e as suas capacidades de romper com padrões já instituídos nas estruturas vigentes. Ao estudar Carole Pateman e identificá-la como uma das mais relevantes influências na elaboração de uma Teoria Participativa, o autor observa um “esvaziamento (...) do ideal de democracia participativa”, denunciando que o que ocorreu nas últimas décadas foi



uma dissolução das distinções entre participação e representação, com uma renúncia cada vez maior do estímulo à presença direta nos processos de tomada de decisão, o que fez com que emergisse um aparente paradoxo em que ao mesmo tempo que há uma redução dos requisitos necessários à caracterização de uma representação, há uma anulação dos processos de participação.

Essa redução de requisitos de representação, segundo ele, ocorre com o abandono da autorização e da prestação de contas, havendo um deslocamento para a representação “auto instituída”.

Trata-se de um deslocamento da relação representante-base para a relação representante-representante. O representante autoinstituído é aquele que se proclama porta-voz de uma causa ou de uma população, sem que estabeleça qualquer interlocução válida com aqueles pelos quais diz falar, mas que é admitido como interlocutor legítimo por outras pessoas ou grupos que já ocupam posição nos espaços decisórios. Em boa parte das novas arenas de interlocução, assumem a posição de representantes da sociedade civil aqueles que detêm visibilidade ou reconhecimento público, isto é, atributos fornecidos pela mídia ou pelo Estado, não por seus representados putativos.

Esse tipo de *advocacy* pode ser meritório e legítimo, mas não é uma forma de representação democrática. A noção de representação democrática sublinha a capacidade potencial igual que os cidadãos têm de agir politicamente. Se há necessidade de representação, como há em sociedades como as contemporâneas, é a capacidade de supervisão permanente dos representados sobre os representantes que indica a qualidade democrática dessa representação. A virada em favor dos porta-vozes autoinstituídos e da representação política de resultados impede que tais critérios sejam colocados em operação (MIGUEL, 2017).

Miguel (2017) e Avritzer (2007), inicialmente, parecerem discordarem sobre alguns teóricos da representação. Contudo, uma leitura mais atenta das produções de ambos deixa claro que eles concordam que apesar de uma tentativa de alguns teóricos contemporâneos de conceberem a ideia de representação para além da dimensão eleitoral, essa releitura é insuficiente. Miguel (2017) estabelece uma crítica à visão de que a representação deve ser feita por um representante técnico, que detém características distintas dos seus representados. Para ele, há uma defesa elitista de que as pressões da sociedade sobre os tomadores de decisão devem ser ponderadas, sendo o voto a dimensão principal da participação.

Aprofundando-se em teóricos da chamada *representação autoinstituída*, o autor denuncia que a participação direta, na visão desses autores perde a importância, sendo a representação colocada como suficiente para melhorar a qualidade da interação Estado-Sociedade Civil. Avritzer (2007) discute que nesse processo de pensar formas de representação não-eleitorais, ainda que ausentes requisitos de autorização e *accountability*, é necessário

refletir sobre como legitimar esses novos mecanismos representativos e incorporar a esse conceito novas formas de participação.

Além de um esvaziamento participativo, Miguel (2017) aponta que ocorre uma espécie de processo de substituição em que os sujeitos da ação, os que deveriam ser protagonistas das mudanças políticas, passam a ser objetos da ação. O que se deseja não é uma dicotomia entre a representação e a participação, mas que esses instrumentos sejam utilizados e estimulados de forma que um seja capaz de qualificar o outro.

A despeito das críticas e algumas reconhecidas limitações na reformulação da ideia de representação, como, por exemplo, a colocação da importância da participação direta em segundo plano de análise, Urbinati e Warren (2008) oferecem contribuições relevantes no estudo de grupos de defesa de direitos e *advocacy*, apontando para a importância de se pensar as formas de representação não eleitorais como novas formas de influência política e poder.

Seria possível estimular, a partir daí, uma reflexão sobre em que medida as organizações da sociedade civil são espaços representativos e/ou participativos. Se essas associações (de conviventes com uma determinada patologia, por exemplo) se dizem representar os interesses desses usuários, há um processo de prestação de contas ou de escolha desses representantes? Por outro lado, se reconhecidas como espaços participativos, há uma participação efetiva dos usuários? Ou seja, esses usuários, no âmbito da associação, detêm poder decisório final<sup>5</sup>?

É importante, ainda, se olhar para as desigualdades que emergem dessas dinâmicas de representação auto instituídas. A ausência de mecanismos autorizadores e de prestação de contas é um dos aspectos que fazem emergir desigualdades nessa dinâmica. A legitimação dos representantes conforme a qualificação que possuem é outro termômetro dessas desigualdades. A concepção de Pateman sobre participação aponta para a necessidade de uma influência direta dos cidadãos comuns nos processos de tomada de decisão. A institucionalização de mecanismos participativos não deveria minar as oportunidades políticas disponíveis ao cidadão comum, mas, ao contrário, estimulá-las (MIGUEL, 2017).

O autor vai além e estuda o caso dos orçamentos participativos, refletindo sobre em que medida esse mecanismo institucional promove, efetivamente, valores democráticos. Sem negar a importância desses espaços na renovação de práticas políticas, seu estudo aponta que apesar de todo o entusiasmo que a regulamentação desses espaços trouxe, em uma tentativa de ampliar o exercício cidadão, o que se observa, muitas vezes, é um comportamento representativo, em

---

<sup>5</sup> Miguel (2017) resgata a ideia de “pseudoparticipação” trabalhada por Pateman (1992) para enfatizar a importância de que o indivíduo tenha *poder decisório final*. Isto é, de que o controle seja transferido para as pessoas comuns.

que não há, concretamente, uma transferência de poder decisório para o cidadão comum (MIGUEL, 2017).

Santos, Batel e Gonçalves (2018) ao estudarem os orçamentos participativos em Portugal também concluíram que institucionalização da participação nem sempre reflete em práticas efetivamente mais participativas por parte dos cidadãos. Inserido nesse contexto, surge o que a literatura chama de *soft-paternalismo*, conceito embasado na ideia de que são as políticas de governo que definem quem, como e quando participa, a partir da ideia de que os cidadãos precisam ser orientados em sua tomada de decisão, o que leva a conclusão de que, mesmo que institucionalizadas, as políticas de participação social fazem persistir assimetrias de poder e impossibilidades de participação efetiva do cidadão na tomada de decisão.

Para a redução das inequidades e, conseqüente, fortalecimento dos ideais de democracia participativa, a mobilização da sociedade civil com a defesa de sistemas públicos de saúde e participação social nos processos de gestão e tomada de decisão são fundamentais. Os sujeitos devem ser vistos aqui como sujeitos ativos protagonistas das suas realidades, deixando de serem somente sujeitos de direitos e receptores de políticas públicas construídas apenas pelo Estado. Há que se pensar em espaços dialógicos efetivos, em que a Sociedade Civil possa propor intervenções (COSTA E LIONÇO, 2006).

Para Pina e Oliveira (2018), os grupos ou organizações de doentes, usuários e outros cidadãos articulam-se com o ímpeto de reivindicar uma mudança e implementar uma democracia mais participativa. Defendem os autores que os movimentos sociais em saúde<sup>6</sup> são fundamentais para propiciar o envolvimento dos cidadãos nas tomadas de decisão. As organizações da Sociedade Civil podem, então, se configurar como instrumento para dar voz ao exercício da cidadania, valorizando e reforçando o papel dos usuários (OLIVEIRA E PINA, 2018).

Contudo, deve-se ter cuidado para não se reproduzir no âmbito das associações padrões de desigualdades já instituídos em outras esferas. É possível pensar isso a partir das reflexões estimuladas por Miguel (2017) que apontam para a necessidade de que os *representados* assumam o protagonismo da participação. Defende o autor que a igualdade das relações é fundamental para um caminho democrático, sendo o diálogo interno fundamental, sobretudo nas formas institucionalizadas de participação. Dessa maneira, é essencial que existam

---

<sup>6</sup> Os autores incluem as associações de pacientes na terminologia de movimentos sociais em saúde. A partir de Toraine (1984) e Giddens (1997/1982) definem que “os movimentos sociais em saúde são constituídos por grupos ou organizações de doentes, utentes e outros cidadãos, com diferentes identidades, características, dimensões e alcance, e que se têm tornado actores destacados no âmbito da definição de políticas públicas” (OLIVEIRA E PINA, 2018).

mecanismos que permitam uma horizontalização das relações e, no âmbito da representação, um controle dos representantes sobre os representados.

É nesse sentido que se chama atenção neste trabalho para a importância das associações de usuários dos serviços de saúde. O engajamento advindo do associativismo pode ser determinante para a conscientização sobre as inequidades em saúde, dificuldades de acesso e toda uma realidade em saúde, cujo conhecimento é impositivo para um caminho favorável à democracia (COSTA E LIONÇO, 2006). Para Tesser-Junior *et al.* (2015), o associativismo em saúde pode ser o caminho para a promoção de inclusão social com diminuição das desigualdades de poder nas tomadas de decisão em saúde e, com isso, para o aprofundamento democrático.

## **1.2 Associativismo: da concepção de ajuda mútua ao *advocacy***

Tal qual a participação social vista de forma ampla, o associativismo guarda estreita relação com a proposta de um sistema democrático de sociedade. Avritzer (1997) propõe uma reflexão sobre em que medida as associações contribuem para o aprofundamento da democracia. Para o autor, apesar de haver um certo consenso no que diz respeito às transições democráticas ocorridas no mundo, ainda prevalecem sistemas políticos que acabam por minar uma democracia efetiva.

A manutenção de práticas clientelistas assim como a continuidade de desigualdades de poder na Sociedade são dois aspectos que colocam em risco a democracia. Contudo, enquanto de um lado tem-se a manutenção de um sistema desigual, no qual as políticas públicas surgem para privilegiar determinados grupos da sociedade, do outro, tem-se o que ele chama de novo associativismo civil, caracterizado por importantes transformações e, ainda, um aumento expressivo no número de associações. Nesse novo contexto, dois outros componentes principais expressam os avanços democráticos: uma pluralização da ação social, que passa a contar com novos atores e novos temas como a defesa dos direitos humanos e uma mudança na concepção que as próprias associações mantinham sobre suas ações (AVRITZER, 1997).

Andrade e Vaitsman (2002) apontam que o número de associações voluntárias em determinada comunidade reflete o grau e capacidade de organização da Sociedade Civil. As autoras identificam três tipos principais de associações voluntárias. São elas:

as sociais (religião, comunidade, jovens, esportes, mulheres, saúde e grupos de educação e informação); as políticas tradicionais (sindicatos, associações profissionais e partidos políticos); e as que alguns denominam novas organizações políticas (meio ambiente, paz, direito dos animais e grupos defensores de direitos coletivos e de cidadania)

Rojatz e Foster (2017) entendem as associações como espaços participativos e representativos, assinalando que uma questão fundamental na participação é quem é legitimado para defender os interesses de determinados coletivos. Na saúde, com frequência, são as chamadas *Organizações de Pacientes e Consumidores* que assumem esse protagonismo representando as perspectivas dos usuários.

Antes de nos aprofundarmos sobre o conceito, a historicidade e a função do associativismo em saúde, é importante tecer um breve comentário sobre a própria terminologia. Barbosa e Portugal (2018, p.420) criticam a adoção do termo organização para identificar essas estruturas associativas. Nas palavras dos autores:

A utilização do termo organização refere-se a instituições privadas ou públicas, mais às privadas que às públicas, que possuem os seus próprios ditames e filosofias de trabalho. Sendo a associação civil uma reunião de indivíduos, ao chamá-las de organizações de pacientes, os laços que são (re)construídos entre as pessoas quase diariamente são substituídos pela lógica da hierarquização e produção (...). O consenso que o termo Organização é da área empresarial pode ser colocado a prova num teste simples. Ao inserir “*define organization*” em um site de busca como o Google, por exemplo, o primeiro dicionário a aparecer é ligado aos negócios (*Business Dictionary*). Ao fazer o mesmo processo com “*define association*” o primeiro link refere-se a um dicionário livre (*The Free Dicitonry*) e o *Business Dictionary* da pesquisa anterior aparece em nono dos dez links da página.

Além deste termo que os autores reconhecem como típico do mercado privado, a escolha por “consumidores” também fortalece, em certa medida, a visão mercantilizada da saúde. Nessa seara, os descritores da Biblioteca Virtual em Saúde também parecem ultrapassados, tendo sido o termo *Consumer Organizations*<sup>7</sup> revisto pela última vez em 1999, ou seja, há mais de duas décadas.

É importante ressaltar que o uso dos termos organizações e associações enquanto sinônimos ainda é maioria e muito expressivo nos trabalhos que se ocupam desta temática. Baggott e Jones (2011), por exemplo, definem as associações como sendo organizações do setor de voluntariado que promovem e representam os interesses de pacientes, usuários, cuidadores e público em geral na arena da saúde (BAGGOTT & JONES, 2011).

<sup>7</sup> [https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=3274&filter=ths\\_termall&q=organizations](https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=3274&filter=ths_termall&q=organizations)

Barbosa e Portugal (2018), apesar de sinalizarem as diferenças entre os dois termos, não propõem o abandono total e abrupto da terminologia “organização”, até porque, essas associações, muitas vezes, se auto reconhecem como organizações e adotam uma estrutura de funcionamento similar às do campo empresarial, ainda que não trabalhem com a finalidade de lucros.

Esse trabalho concorda que a terminologia associações é a mais adequada para se referir a unidades de apoio ao usuário como as que foram acessadas para a construção desta pesquisa. Contudo, em alguns momentos, adota-se a terminologia “organizações”, não para fortalecer o entendimento de que elas exerçam ações típicas do mercado privado, mas por reconhecer que no interior desses espaços existem mecanismos institucionalizados de organização e funcionamento. O associativismo na literatura se veste, ainda, de diversos outros nomes como organizações sem fins lucrativos, setor voluntário, sociedade civil, terceiro setor, economia social, organização não governamental, setor de caridade, entre outros (SALAMON, 2010; LÜCHMANN, ALMEIDA E TABORBA, 2018).

Lüchmann, Almeida e Taborba (2018) apontam para a variedade de instituições que estão inseridas no campo do associativismo. Apesar dessa pluralidade, identificam algumas características como comuns a todas elas: a forma voluntária pela qual atuam, a autoadministração e a ausência de finalidade lucrativa. As associações, segundo Lüchmann (2014), estão no centro da ideia de capital social<sup>8</sup>, configurando-se como recurso imprescindível na construção de relações pautadas na solidariedade, confiança e reciprocidade. Os ganhos da presença de associações na comunidade estariam relacionados tanto a ganhos para o indivíduo quanto a ganhos para a sociedade como um todo. Isso porque a interação face a face com o outro seria capaz de promover benefícios de saúde e bem-estar, além de gerar cidadãos mais preocupados com a vida em sociedade (LÜCHMANN, 2014).

Nunes, Matias e Filipe (2007) reconhecem as associações em saúde como espaços participativos e deliberativos que podem funcionar como meios inovadores de intervenção no sistema estabelecido. A defesa dos direitos aparece como uma das atividades centrais dessas associações que são vistas pelos autores como os novos protagonistas no campo da saúde.

Matos e Serapioni (2017) ratificam que esse associativismo em saúde possui um papel fundamental na defesa de direitos (incluído aqui o direito à participação) e têm se destacado,

---

<sup>8</sup> Putnan define capital social como “características da organização social, como confiança, normas e redes, que podem melhorar a eficiência da sociedade facilitando ações coordenadas” (PUTNAM, 1993, p.167). Segundo Rennó (2003), um dos argumentos centrais da Teoria do Capital Social de Putnam é o de que uma sociedade civil ativa e vibrante condiciona o funcionamento de instituições democráticas e de que essa atuação depende do capital social.

cada vez mais, como atores sociais relevantes. Em Portugal, por exemplo, diante da ausência de meios institucionais capazes de prover uma participação efetiva e regular, o ativismo dessas associações tem recebido destaque ao pressionarem os processos de decisão em saúde à sua participação.

Lima, Gilbert e Horovitz (2018) definem as associações como sendo a união voluntária de pessoas que possuem interesses em comum. Mais especificamente, na saúde, descrevem as associações de pacientes como grupos de pacientes ou familiares que possuem uma doença em comum e, reunidos, buscam apoio emocional, a participação na elaboração e fiscalização de políticas públicas, o acesso a terapias, entre outros objetivos. Defendem os autores que essas associações se configuram como grupos biossociais, na medida em que a afinidade entre os seus membros se dá por conta da existência ou vivência de uma doença.

Rojatz e Foster (2017) defendem que a ideia das associações é que, a partir do conhecimento trazido pelos usuários, se possa identificar os problemas comuns a eles e, a partir desse dado, atuar no Espaço Público para influenciar decisões que sejam capazes de melhorar os serviços e condições de tratamento. Destacam que essas associações são construídas a partir de associações locais de autoajuda. Isto é, a partir da organização de pessoas acometidas por uma situação específica (câncer, por exemplo) que estabelecem trocas mútuas e suporte.

Esse último entendimento sobre o papel do associativismo em saúde guarda íntima relação com a própria evolução histórica dessas associações, em que é possível demarcar três momentos principais: (1) o surgimento das organizações de pacientes a partir de um modelo de ativismo de autoajuda; (2) o avanço dessa ideia para um segundo modelo caracterizado por uma reivindicação de direitos (*advocacy*) e, por fim (3) a evolução para um modelo caracterizado, dentre outros aspectos, pela luta por reconhecimento de determinada doença (FROSSARD E DIAS, 2016; BARBOSA E PORTUGAL, 2018)

O marco inicial tem como influência a criação dos “alcoólicos anônimos” nos Estados Unidos em 1937. Segundo conta Rabeharisoa (2008), duas pessoas que viviam o alcoolismo, insatisfeitos com o modelo de tratamento conferido pela psiquiatria que envolvia, àquela época, internação e tratamento de choque, resolveram organizar reuniões anônimas com outras pessoas que partilhavam do mesmo problema. A partir dessa experiência, percebeu-se que a partilha de vivências dava sentido às histórias pessoais e contribuía para a reorganização da vida pessoal de cada sujeito, sendo os grupos mecanismos importantes de apoio para a sobriedade.

Foi com essa influência que as décadas de 1940 e 1950 testemunharam o surgimento e a proliferação de associações de autoajuda em torno de doenças crônicas na América do Norte e Europa Ocidental. O compartilhamento de experiências passou a ser visto como fundamental

para a construção de conhecimento e gestão da doença. A ideia da autoajuda começou, contudo, a receber uma série de críticas. Iniciou-se uma transição para um segundo modelo de associações que denunciavam os grupos de ajuda mútua não possuíam real poder de mudança uma vez que prevalecia nos seus interiores uma dimensão individual que impossibilitava que as causas estruturais dos problemas fossem discutidas de forma coletiva (RABEHARISOA, 2008).

Nos anos seguintes (1960 e 1970), emergiram, então, os grupos de defesa de direitos, ou *advocacy groups*, caracterizados, sobretudo, pela mobilização dos envolvidos para afirmação de uma identidade e mobilização das autoridades públicas para garantia de direitos. Como típico exemplo está o movimento de pessoas com deficiência. (RABEHARISOA, 2008; FROSSARD E DIAS, 2016).

Por fim, na década de 1980, emergiu um terceiro tipo de associação caracterizada, dentre outros aspectos, pela luta por tratamentos para condições invisibilizadas. O chamado ativismo científico e terapêutico típico dessa década envolvia, sobretudo, doenças novas, letais ou àquelas cujo conhecimento científico era muito incipiente. Como exemplo, tem-se as associações de pessoas com Aids e doenças raras (RABEHARISOA, 2008).

No Brasil, foi a partir da década de 1980 que os movimentos associativos ganharam destaque. O processo de redemocratização do país com a concomitante emergência da mobilização dos movimentos sociais em prol da luta por direitos e cidadania colocaram as práticas associativas em destaque. Foi, então, na transição do regime ditatorial para o regime democrático, que o associativismo se ampliou e pluralizou a partir das demandas sociais por maior participação que emergiam da Sociedade Civil (CARLOS E SILVA, 2006; LÜCHMANN, ALMEIDA E TABORDA, 2018).

Em Portugal, o fim da ditadura, no final da década de 1970, também foi responsável por conferir às associações um certo protagonismo. Segundo a Fundação Calouste Gulbenkian (2015), o desemprego e a incapacidade estatal em assegurar serviços sociais colocaram essas associações em uma posição de destaque, sobretudo no âmbito da assistência social e serviços pessoais.

Nas últimas décadas, houve um aumento expressivo no número de associações ao redor do mundo, o que Salamon (2010) chama de *revolução associativa global*. Essas associações podem exercer influências em diversos outros âmbitos, dentre os quais é possível destacar até mesmo a socialização dos indivíduos. Com a capacidade de promover transformação social e, em alguns casos, até alavancar desenvolvimento econômico, discutir as relações entre



associativismo e democracia têm se mostrado relevante para discussões inseridas no campo da sociologia e, nesse caso, também na saúde (LÜCHMANN, 2014).

Especificamente, na área da saúde, também se observou um aumento no número e uma intensificação na atuação desses grupos de apoio a pacientes, associações e movimentos ativistas. Esse aumento, no entanto, não é suficiente para fornecer dados da qualidade desta participação. Ou seja, o maior número de associações não garante, necessariamente, práticas democráticas no interior delas (CARLOS E SILVA, 2006; FROSSARD E DIAS, 2016).

Algumas vezes, o que se verifica é que em vez de um alargamento do processo decisório e da consolidação de espaços públicos verdadeiramente participativos tem-se a manutenção de práticas hierárquica calcadas no clientelismo, assistencialismo e instrumentalização da participação. A literatura aponta para um constante paradoxo democrático em que a ideia de autonomia dessas associações e reivindicação de direitos está em constante conflito com a desigualdade de poder e a sociabilidade fruto de relações privadas (CARLOS E SILVA, 2006).

Existe um reconhecimento crescente da necessidade de incorporação das demandas dos usuários nas políticas públicas e entende-se, cada vez mais, que o conhecimento advindo da experiência subjetiva do adoecimento é fundamental para o planejamento, gestão e administração em saúde. Para compartilhar suas experiências, os sujeitos se articulam nesses grupos de autoajuda ou ajuda mútua, grupos de defesa de direitos (*advocacy groups*) e grupos ativistas (FROSSARD E DIAS, 2016).

Andrade e Vaitsman (2002) exploram a importância das redes sociais no cuidado em saúde, relacionando esta ideia com a própria concepção de ajuda mútua. Para as autoras, se uma rede social<sup>9</sup> é forte e integrada, existe um apoio mútuo de trocas de informações e auxílio recíproco em momentos críticos. As redes trazem com elas uma dimensão psicossocial que pode aumentar a vontade de viver do usuário, assim como a sua capacidade de lidar com problemas. O associativismo, nessa esfera, pode trazer diversos benefícios ao ativar essas redes.

Para Frossard e Dias (2016), o compartilhamento de experiências é fundamental para ampliar o conhecimento sobre a doença:

A experiência com a doença, ao ser narrada e em associação com outros relatos, resulta em algum nível de reflexividade cujo resultado é a ampliação do conhecimento sobre a doença e o conseqüente empoderamento das pessoas. (...) O conhecimento adquirido pela experiência com a doença leva em conta aspectos emocionais e práticos geralmente excluídos do repertório médico. Tal conhecimento é a base propulsora dos

---

<sup>9</sup>Andrade e Vaitsman (2002) consideram que o conceito de redes pode ser utilizado em diferentes realidades, guardando em comum o fato de se tratar de diversos pontos que, conectados, fornecem a imagem de uma teia. De forma simplificada, as redes sociais são consideradas pelos autores como os contatos estabelecidos entre indivíduos e/ou grupos.

grupos de autoajuda/ajuda mútua, associações de pacientes e movimentos sociais em saúde. O que diferencia tais grupos é a forma como se aliam ou se opõem ao saber biomédico.

Diante do exposto, é possível identificar três funções centrais desse tipo de associação: o mútuo apoio e compartilhamento de experiências, o aconselhamento individual e a representação de interesses (ROJATZ E FOSTER, 2017). Entre outras contribuições, as associações podem permitir ampliar a participação democrática para diversas esferas da vida social, sendo capazes, em alguns casos, de funcionarem como meios alternativos para incluir as vozes dos desfavorecidos. Em outros casos, contudo, quando as associações se configuram como meio para grupos privados, racistas ou de ódio se articularem, podem ser uma ameaça à democracia (LÜCHMANN, 2014).

Em outras palavras, ainda que teoricamente essas associações se apresentem como possibilidade de inclusão de vozes, o que se observa é que ainda prevalece um discurso legislativo que nem sempre representa práticas de participação efetivas. Apesar de se ter aumentado a convicção, ao longo dos anos, de que a participação popular melhora a qualidade das decisões tomadas pelo Poder Público, uma série de vazios ainda fazem com que, na maior parte dos casos, os principais beneficiários da participação não pertençam às camadas sociais mais desfavorecidas, continuando estes à margem das decisões (MATOS E SERAPIONI, 2017). Nessa mesma linha, há uma preocupação que essas associações atuem tendo em vista interesses privados de grandes corporações, empresas ou profissionais de saúde (ROJATZ E FOSTER, 2017).

Soares e Deprá (2012), em estudo anterior, denunciaram as estratégias empregadas pela *Farmaindústria* para pressionar a aprovação de registro de novo medicamento ou nova indicação terapêutica, além do extensivo *marketing* direcionado diretamente ao usuário. Nesse cenário, as autoras apontam que há uma tentativa cada vez maior de aproximação do mercado privado com os usuários dos serviços de saúde, reconhecido em última instância, como um consumidor de tecnologias em saúde. Apontam que, muitas vezes, são estabelecidas relações perigosas entre o setor farmacêutico e associações de pacientes, o que, no cenário brasileiro, muitas vezes, exerce pressão, inclusive, nas demandas judiciais em saúde.

Nesse processo de estreitamento das relações da farmaindústria com a população incluem-se, obviamente, as associações representativas de pacientes, de consumidores de medicamentos, na busca pela intervenção nas políticas de medicamentos e de saúde, no sentido de atender aos interesses comerciais do setor farmacêutico.

As autoras, partindo de diversos outros estudos, demonstram que os dados apontam para uma forte presença das empresas farmacêuticas nas associações de pacientes, sendo difícil encontrar associações em que esse tipo de financiamento é ausente. Isso poderia comprometer a independência dessas associações. Para superar esses eventuais conflitos de interesses, uma alternativa seria um maior financiamento público nesse setor. Verifica-se que, muitas vezes, essas relações são mantidas porque há uma necessidade dessas associações em terem aporte de recursos financeiros para desenvolvimento dos seus projetos. Além disso, acreditam que manter contato com as corporações é fundamental para que seja possível uma participação dos pacientes nas decisões, por exemplo, sobre novas terapias. Nesse sentido, questionam as autoras se é possível manter, ainda que com transparência desse financiamento, uma independência nas decisões e ações (SOARES E DEPRÁ, 2012).

Envolver o usuário diretamente nas decisões sobre planejamento e organização da saúde pública se configura como uma forma de melhorar as escolhas, a partir da voz, da experiência e das diversas formas de conhecimento dos atores envolvidos (MATOS E SERAPIONI, 2017). Contudo, ainda parece ser um desafio extrapolar o caráter, muitas vezes, apenas consultivo, das associações (GOHN, 2011).

Lüchmann (2014) também destaca três conjuntos de contribuições oferecidos pelas associações: (1) o primeiro diz respeito ao desenvolvimento individual, considerando que essas associações, muitas vezes, se configuram como meios para aumentar e dar suporte à formação de cidadãos mais ativos e democráticos, mais capazes de desenvolver um julgamento crítico autônomo frente a realidade social; (2) impacto na formação da opinião pública a partir do momento que constroem, ampliam e problematizam políticas públicas e (3) no fortalecimento de instituições representativas capazes de impactar as decisões políticas de forma legítima e a partir da participação cidadã.

Segundo a autora, o associativismo é fundamental para o estabelecimento de uma sociedade democrática por possuir a potencialidade de defender demandas de grupos mais vulneráveis, além de incentivar cooperação e espírito público e ainda denunciar relações de poder, ocupando espaços de cogestão de políticas públicas e, com isso, enriquecendo as bases da participação e representação. Acredita-se que o associativismo limita o individualismo, desenvolvendo comportamentos e atitudes pautadas na solidariedade e engajamento comum, a partir do reconhecimento coletivo (LÜCHMANN, 2014).

Segundo Bagott e Jones (2014), as associações de pacientes exercem uma série de funções importantes, tais quais o apoio aos usuários dos serviços de saúde, por meio do fornecimento de informações e estímulo a uma maior conscientização sobre as questões de

saúde e condições médicas, além de exercerem um papel importante de *Advocacy*. Ao discutirem como o ambiente político influencia na atuação das associações de pacientes no Reino Unido, os autores sinalizam para a importância de os estudos empíricos considerarem, para além da legitimidade e proximidade com os tomadores de decisão, a capacidade, em que medida essas associações influenciam as políticas públicas.

Para Barbosa e Portugal (2018), o associativismo em saúde, apesar das suas fragilidades, apresenta-se como um ponto de apoio relevante para os pacientes e seus familiares. Muitas vezes, as associações acabam por desempenhar funções que deveriam ser desempenhadas pelo próprio Estado como: fornecimento de informações e acolhimento humanizado. Em outras palavras, muitas vezes, atuam para preencher vazios existentes nas ações e serviços prestados pelo Estado, sendo elas centrais para o cuidado e apoio dos pacientes e seus familiares (FROSSARD E DIAS, 2016).

Lüchmann, Almeida e Taborda (2018) também destacam essa atuação pública das associações. Isto é, essas associações atuam, de forma crescente, no exercício de atividades de responsabilidade social com representação de interesses de grupos diversos. Apesar disso, dificuldades para a obtenção de garantia de apoio financeiro, acabam levando essas associações a estabelecerem parcerias com o Mercado que podem exercer influências em que sua atuação se torne centrada, por exemplo, nas tecnologias de saúde e não no cuidado multidisciplinar do paciente (BARBOSA E PORTUGAL, 2018).

Dessa maneira, é fundamental que se conheça as potencialidades do associativismo, sem deixar de lado os seus limites. Nesse sentido, são feitas diversas críticas ao fato de que a idealização das associações enquanto instrumento para o aprofundamento democrático, muitas vezes, ignora as dinâmicas conflitivas das relações sociais, negligenciando atores e práticas importantes (GOHN, 2011, LÜCHMANN, 2014).

É da complexidade e pluralidade associativa que se diversificam as respostas democráticas dadas e que a democracia se fortalece. A pluralidade do campo do associativismo aponta para a necessidade/e de se reconhecer os seus limites, as desigualdades de poder e de recursos para que não se equivoque ao apontar efeitos democráticos inexistentes. Nesse sentido, chama-se atenção para os oportunismos que se desenvolvem em associações tipicamente verticais (LÜCHMANN, 2014).

Silva e Pimenta (2017) estudaram a relação de advogados representantes de ações judiciais em saúde com associações de pacientes (mais especificamente organizações não governamentais), indicando que, algumas vezes, os clientes são encaminhados aos seus escritórios por meio dessas associações e que estas, algumas vezes, chegam a custear os custos

dos processos. Também identificaram possíveis relações entre essas associações e empresas farmacêuticas apontando para uma possível influência delas sobre os próprios tratamentos adotados. Segundo os pesquisadores, uma ONG que atua no âmbito dos conviventes com patologias hepáticas foi reconhecida por diversos advogados como uma associação que rotineiramente indica advogados e possui assessoria jurídica própria para atuar em demandas em saúde. Nas palavras dos autores,

(...) outras informações também indicam que existe uma relação estreita entre a ONG e algumas organizações privadas lucrativas, sugerindo a influência direta de empresas farmacêuticas na sua atuação e orientação dos pacientes, bem como possível influência dessas organizações na escolha dos médicos e no tratamento adotado (SILVA E PIMENTA, 2017).

Nesse sentido, acredita-se que a superação de um Modelo Utilitário do Cuidado<sup>10</sup> só será possível quando o Estado assumir suas responsabilidades no que dizem respeito ao acolhimento e atendimento das demandas dos usuários dos serviços de saúde. O atendimento deve ter o usuário como centro do cuidado reconhecendo-o como o protagonista da sua história e conhecedor privilegiado dos percalços do seu itinerário terapêutico (BARBOSA E PORTUGAL, 2018).

Nesse sentido, alguns estudos (FARIA, 2010; COSTA, SILVA E BONAN, 2011; BARBOSA E PORTUGAL, 2018) apontam que é fundamental que o Estado se articule com a Sociedade Civil e esteja atento às demandas que estas trazem. Não se pode ignorar o fato de que o usuário é o informante privilegiado da qualidade das ações e serviços em saúde. Costa, Silva e Bonan (2011) sinalizam que apesar do Estado ter atribuições distintas das associações, cada vez mais, estudos apontam para a necessidade de que haja uma colaboração entre esses dois setores, de forma que se promova o desenvolvimento social com o protagonismo da sociedade civil.

Dessa maneira, pode-se dizer que associações de pacientes são instrumentos de participação cujos objetivos passam pela defesa dos direitos, busca por informação, maior autonomia e responsabilidade pela sua própria saúde (ANDRADE E VAITSMAN, 2002). A partir desses dois últimos aspectos, contudo, é importante assinalar que considerar o sujeito

---

<sup>10</sup> Barbosa e Portugal (2018) definem como Modelo Utilitário do Cuidado aquele Modelo no qual “a pessoa que sofre e as suas famílias são esvaziadas da sua subjetividade e transmutadas em medicação e agentes de mercado”. Os autores definem, nesse sentido, que as necessidades multidisciplinares dos usuários são esquecidas, dando lugar a um olhar exclusivo para a terapia medicamentosa requerida. Prevaecem, segundo eles, “os valores do capital” que “fazem do paciente a matéria-prima para a medicação, e da família os agentes de produção para a comercialização”.

como protagonista do seu cuidado e reconhecê-lo como *especialista pela experiência*<sup>11</sup>, não é o mesmo que responsabilizá-lo de forma solitária pela sua saúde. Lopes (2018, p.3) assinala que, extrapolando a lógica individualizante da biomedicina, há uma emergência de novas formas de coletivização que vão de encontro ao discurso que tenta atribuir ao sujeito, de forma individualizada, a responsabilidade pela própria saúde. Para a pesquisadora:

Cada vez mais indivíduos participam de organizações e grupos que reivindicam reconhecimento, respeito, recursos, pesquisa, controle sobre a especialidade médica e técnica. Explorar os sentidos da experiência de participação nos grupos de saúde permite compreender os sentidos pelos quais o processo de reestruturação das identidades e dos estilos de vida se relacionam com a construção de sujeitos empoderados, que se apropriam do discurso da biomedicina e atribuem sentidos próprios às políticas públicas de assistência à saúde a partir das experiências coletivas vividas no espaço público.

Ao estudar uma associação de pacientes com diabetes, a autora destaca como um dos aspectos centrais do associativismo em saúde o fato desses espaços participativos se consolidarem como possibilidade de trocas de experiências, por meio de conversas, com pessoas que sofrem da mesma condição de saúde. A partir disso, pode ocorrer a intensificação de relações horizontais em saúde, sendo possível transpor a verticalização testemunhada, muitas vezes, na relação médico-paciente. Os dados desse estudo indicaram que os grupos de pacientes, a partir de novas sociabilidades no espaço público, podem estimular relações de amizade entre pessoas que compartilham aflições e mecanismos de cuidado parecidos (LOPES, 2018).

Conforme mencionado anteriormente, para Tesser-Junior *et al.* (2015), as associações têm um papel central no avanço em direção a um sistema efetivamente democrático, podendo contribuir para a formação de cidadãos capazes de cooperarem e se relacionarem tendo relações de confiança como base. Dentro desse contexto, são sinalizados como principais benefícios das associações: promoção de cidadãos mais críticos, autônomos e participativos; efeitos na formação de opinião pública e estímulo a formas alternativas de governança ou qualificação da representação política (WARREN, 2001 *apud* TESSER-JUNIOR *et al.* 2015).

Para Andrade e Vaitsman (2002), estimular a participação por meio de associações acarreta uma elevação da autoestima dos usuários dos serviços de saúde, aspecto fundamental para o sucesso de diversos tratamentos. Além disso, conforme apontado em outros estudos, há uma relação entre o participar e a autonomia desses usuários, assim como acredita-se que a prestação de ações e serviços de saúde com qualidade só é possível com uma participação

---

<sup>11</sup>A terminologia “especialista pela experiência” ou, na versão em inglês, “*experts of experience*” considera os pacientes como corpo legítimo de conhecimento, sendo eles capazes de fornecerem informações fundamentais que escapam ao saber médico ou outros saberes técnicos (Rabeharisoa, Moreira e Akrich, 2013).

efetiva da população. Parece haver um certo consenso na literatura de que o associativismo é um instrumento para o desenvolvimento democrático (ANDRADE E VAITSMAN, 2002; COSTA E LIONÇO, 2006; LÜCHMANN, 2014; OLIVEIRA E PINA, 2018). A visão de que essas associações se configuram como espaços para a troca de experiência e conhecimento entre os usuários tal qual como para a construção de redes de solidariedade também é recorrente (ANDRADE E VAITSMAN, 2002).

Na saúde, uma das principais formas que o associativismo assume é a de Organização Não Governamental (ONG). Apesar da imprecisão dos termos e de muitas vezes serem tratados como sinônimos, as ONGs são uma das possíveis configurações do associativismo, sendo elas caracterizadas por uma constituição formal. Foi na segunda metade do século XX que o mundo viu a emergência dessas formas associativas como reflexo de uma maior mobilização da sociedade civil para participação em questões de interesse público (COSTA, SILVA E BONAN, 2011).

No contexto internacional, o termo ONG apareceu pela primeira vez no final da década de 40, em documentos da Organização das Nações Unidas. Na Europa, uma primeira geração de Organizações Não Governamentais teve destaque no período pós Segunda-Guerra, na década de 1950, atuando, sobretudo, no desenvolvimento local das comunidades (STEIL E CARVALHO, 2001). Na América Latina, a formação das ONGs ocorreu, principalmente, nas décadas de 1970 e 1980, quando se testemunhou o protagonismo de diversos segmentos da sociedade nos processos de redemocratização (COSTA, SILVA E BONAN, 2011). As primeiras ONGs a assumirem esse nome foram formadas por parte da sociedade que tinha lutado contra a ditadura e vivido experiência do exílio (RAMOS, 2004).

Um dos principais marcos da historicidade do associativismo em saúde é marcado pela atuação das ONG/Aids. Com atuação em três frentes principais – *advocacy*, pressão política e pesquisa aplicada – essas organizações foram responsáveis por um movimento que resultou, no Brasil, na elaboração da Política de Acesso a Medicamentos Antirretrovirais que é internacionalmente reconhecida e prestigiada. A partir de 1996, a garantia legal de acesso público e universal da terapia medicamentosa nesse setor evidenciou o papel da mobilização social na luta por direitos. Não fosse a pressão política exercida por esses movimentos, o acesso a essas terapias e, conseqüentemente, o controle da epidemia, não teriam se consolidado como Política de Estado. O que se observa desde o surgimento dessas ONGs na década de 1980 é que houve uma transição de forte oposição ao Estado à predominância de relações de cooperação (RAMOS, 2004).

Em Portugal, a participação histórica das associações de pacientes é reconhecida como fraca, o que se configura como um obstáculo à própria identificação de um marco da atuação das ONGs nesse âmbito. Contudo, é possível identificar que a maior parte das organizações atuantes na área da saúde – cerca de 91% delas - foi criada após o 25 de abril de 1974, configurando-se como atores coletivos importantes no período pós ditadura (NUNES, FILIPE E MATIAS, 2006).

Desde que surgiram, diferenciaram-se de outras formas associativas, apresentando algumas características como “valorização da competência técnica, a profissionalização da militância e a especialização; tendência à multiplicação e à diversificação; a perspectiva internacional e a autonomia em relação ao Estado”. O que se observava era um distanciamento do assistencialismo e das práticas de caridade com uma valorização da competência técnica e a emergência dos chamados *ativistas profissionais* (RAMOS, 2004).

A conceituação desse tipo de organização é complexa, dado o conjunto distinto de entidades que se denominam assim. De acordo com a Biblioteca Virtual em Saúde as ONGs<sup>12</sup> configuram-se como “Grupos de pessoas que trabalham juntas de forma estruturada para atingir objetivos comuns (...) Instituições da sociedade civil, geralmente fundações ou associações civis sem fins lucrativos, com finalidades de interesse público”.

Costa, Silva e Bonan (2011), sistematizaram as principais características desse tipo de organização:

possuem uma irreduzível dimensão política, embora não tenham cunho partidário; rompem com a lógica filantrópica e a noção de caridade das entidades religiosas, e atuam na perspectiva do fortalecimento da cidadania (justiça social, direitos, empoderamento e participação); investem na produção de conhecimento e na formação de seus quadros, para fins de sustentação de sua intervenção, sem se confundirem com instituições acadêmicas; de modo diferente de entidades sindicais e comunitárias, não pretendem ser “representativas” de uma coletividade maior, mas valorizam a proliferação de várias organizações atuando na mesma área de maneira articulada, preservando cada uma sua autonomia, e o incremento da participação direta e qualificada da sociedade nos espaços de debate e decisão política e planejamento social; enfim, apesar de seu caráter não governamental, não recusam a interlocução com o Estado e as instituições políticas, com os quais podem manter relações de conflito ou colaboração (LANDIM, 2002; RAMOS, 2004 *apud* COSTA, SILVA E BONAN, 2011).

As ONGs atuam em diversas frentes tendo como uma das suas finalidades fortalecer a cidadania e estimular práticas democráticas. A literatura aponta como um dos desafios para a existência dessa forma de organização social a própria captação de recursos. Por serem organizações sem fins lucrativos, as organizações não governamentais dependem, na maioria

<sup>12</sup> <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>



dos casos, de parcerias – público ou privadas – para desenvolver seus projetos. É nesse contexto que se verifica uma alta complexidade entre as relações que se estabelecem (ou que deveriam se estabelecer) entre a Sociedade Civil, o Estado e o Mercado. Apesar de na área da saúde, verificar-se forte atuação dessas formas associativas, muito ainda se interroga a respeito do papel e impacto das ações das ONGs no controle social, na elaboração de políticas públicas, na redução de inequidades, na democracia, entre outros (COSTA, SILVA E BONAN, 2011).

Para Lüchmann (2014), a modernidade trouxe com ela uma crise que reflete um desgaste entre sistema e mundo da vida, na qual ocorre uma expansão das relações de poder e da lógica de mercado sobre as relações sociais. É nesse contexto, que se apresenta o protagonismo das instituições da sociedade civil capazes de reproduzirem noções de identidade e solidariedade. A partir de uma das suas características centrais – a capacidade comunicativa – a sociedade civil apresenta como efeitos democráticos, a inclusão de atores e temas no mundo político que tornam públicos problemas sociais (LÜCHMANN, 2014).

Costa, Silva e Bonan (2011) acreditam que o fortalecimento de redes de solidariedade é fundamental para estimular a autonomia dessas ONGs e a capacidade das mesmas de existirem mesmo quando diluídas algumas parcerias. Acreditam que a publicidade das ações desenvolvidas pode contribuir para a credibilidade e legitimidade com a Sociedade Civil e, conseqüentemente, a sustentabilidade da organização.

Para Ramos (2004), um dos maiores dilemas dessas ONGs diz respeito às possibilidades de fortalecer sua atuação e organização sem serem confundidas com organizações privatistas e liberais. A pesquisadora propõe uma reflexão sobre os riscos de o Estado transferir para essas associações algumas atribuições que deveriam ser responsabilidade do Poder Público. Outro aspecto denunciado pela autora que pode se configurar como um risco às intenções iniciais desse tipo de organização é a constante profissionalização e tecnicidade das mesmas, que poderiam minar o ímpeto democrático. Nas palavras da autora, “essas características das ONGs (...) podem afastar não só as organizações da sociedade civil das aspirações populares, como levar a um questionamento de sua própria natureza” (RAMOS, 2004, p.1076).

Nesse contexto, em que se tem com a modernidade o que Arendt (1991) denuncia como uma perda do espaço público, as associações voluntárias consolidam-se como formas de reduzir o isolamento individual, estreitando e fortalecendo as redes sociais dos sujeitos. Andrade e Vaitsman (2002) ao estudarem o papel de uma associação de pacientes em uma rede pública de saúde, identificaram a dimensão da ajuda mútua a partir da fala de um usuário entrevistado, a qual replica-se aqui: “quando uma pessoa escuta a história de uma outra pessoa que já passou por aquilo e sobreviveu a todos esses medos (...) eu acho que ajuda”. Nesse estudo também foi

atribuído à associação um papel central na integração entre os pacientes e no estabelecimento de relações de amizade. Diante do exposto, ficam evidentes os diferentes papéis que o associativismo pode assumir na arena da saúde. Para extrapolar o papel de autoajuda e pensar a dimensão educativa e de *advocacy* é fundamental que se aprofunde sobre a ideia de direitos.

Para Gohn (2011), é no pensar sobre direitos que se universaliza questões sociais, problemas econômicos e políticas públicas, sendo possível, a partir daí, que se confira um caráter emancipatório às diferentes formas de lutas. Propõe-se, então, que se pense nas próximas páginas, a saúde enquanto direito de cidadania.

## **2. O ASSOCIATIVISMO E O PROCESSO DE (NÃO) RECONHECIMENTO DO DIREITO À SAÚDE ENQUANTO DIREITO DE CIDADANIA**

Pensar o papel do associativismo em saúde requer, necessariamente, que se reconheça a saúde enquanto direito de cidadania e que se pense tanto a ideia de saúde quanto a ideia de direito como polissêmicas. Nas próximas linhas, pretende-se oferecer subsídios para essa reflexão por meio de uma discussão em três partes: (1) a primeira em que são resgatados alguns entendimentos de saúde ao longo do tempo, explicitando-se a transição – pelo menos em nível teórico – de um entendimento meramente biomédico para o entendimento da saúde enquanto direito humano; (2) a segunda em que se discute a participação social como uma dimensão desse novo direito à saúde, discutindo-se os sistemas de saúde brasileiro e português e (3) por fim, pretende-se discutir o *advocacy* em saúde como uma possibilidade para o exercício da participação em saúde, partindo de Sueli Dallari e trazendo outros autores para o debate.

### **2.1 A saúde enquanto direito humano e fundamental**

O fato de o conceito de saúde ter se modificado ao longo dos anos já não é uma grande novidade, sobretudo para os pesquisadores e estudiosos em Saúde Coletiva. Contudo, a forte defesa do reconhecimento da saúde enquanto direito humano é mais recente e nem sempre consegue ultrapassar o plano teórico. Para Nunes (2009), assumir a saúde enquanto direito humano fundamental requer, necessariamente, que se perceba esse processo de modificação experimentado pelo termo saúde ao longo dos anos. Para isso, Batistella (2007a) contribui percorrendo alguns marcos históricos, a fim de sinalizar algumas dessas mudanças no entendimento do(s) conceito(s) – conceitos esses que sempre foram influenciados pelos contextos sociais experienciados.

Um dos primeiros entendimentos de saúde estava ligado ao pensamento mágico-religioso, sendo as doenças, muitas vezes, associadas à ação sobrenatural de deuses ou demônios. Por essa razão, o papel da cura era atribuído a líderes espirituais. Outros entendimentos foram testemunhados e marcados por uma racionalização da medicina. Na Antiguidade, época, conhecida, sobretudo, pela atuação de Hipócrates, famoso como o pai da medicina, a observação empírica da natureza passou a ser importante para o entendimento do

processo de adoecimento. Deu-se início a um movimento de recomendação de um modo ideal de vida (BATISTELLA, 2007a).

Durante a Idade Média se testemunhou uma forte expansão da Igreja que foi marcada por uma associação do conceito de doença ao pecado e onde qualquer explicação que não fosse pela fé era desautorizada. Os séculos seguintes – século XV e XVI – período do Renascimento foram marcados por uma revalorização do saber técnico e, no campo da saúde, teve destaque a observação clínica e epidemiológica (BATISTELLA, 2007a; SCLiar, 2007).

Em seguida, a Idade Moderna trouxe a expansão comercial, o crescimento da Indústria e a emergência do capitalismo, fazendo com que o corpo passasse a ser visto como um meio de produção. Começou-se a se estabelecer uma relação entre saúde e ambiente. No século XIX, essa visão do corpo como máquina, fez com que a doença fosse tratada como um defeito que exigia reparo especializado. Também aconteceu nesse período a identificação de vários organismos patogênicos e, com o uso do microscópico, deu-se início a Era Bacteriológica. Emergia um modelo positivista de saúde que considerava que a doença estava relacionada a apenas um agente – verificável pela ciência (BATISTELLA, 2007a).

Por consequência, no século XX, a sociedade testemunhava distintas correntes de pensamento: uma que enfatizava que a saúde era influenciada por outros aspectos como meio ambiente, trabalho, alimentação e moradia e outra que caracterizava a saúde enquanto ausência de doenças – esta já influenciada por um pensamento de uma sociedade industrial em que a doença era vista como um “defeito na linha de montagem humana” (DALLARI, 2009, p.93). Apesar das modificações históricas e das diferentes influências<sup>13</sup> na Sociedade Contemporânea longo da história, o que prevaleceu foi uma análise da doença, sendo negligenciado os estudos sobre saúde (BATISTELLA 2007b).

Algumas iniciativas para superar as concepções lineares da história natural da doença e o entendimento biomédico adotado até então foram verificadas já na década de 1940 (SILVA, SCHRAIBER E MOTA, 2019). Internacionalmente, em 1948, foi assinada a Declaração Universal dos Direitos Humanos que tentava dissociar a ideia de saúde da mera ausência de doenças. Assim determinava o documento:

1. Toda a pessoa tem direito a um nível de vida suficiente para lhe assegurar e à sua família a saúde e o bem-estar, principalmente quanto à alimentação, ao vestuário, ao alojamento, à assistência médica e ainda quanto aos serviços sociais necessários, e tem direito à segurança no desemprego, na doença, na invalidez, na viuvez, na velhice ou noutros casos de perda de meios de subsistência por circunstâncias independentes

---

<sup>13</sup> Ver Batistella (2007a) para um debate mais aprofundado sobre a influência de cada período histórico na medicina ocidental contemporânea.

da sua vontade. 2.A maternidade e a infância têm direito a ajuda e a assistência especiais. Todas as crianças, nascidas dentro ou fora do matrimônio, gozam da mesma protecção social (ONU, 1948).

Tanto o Brasil quanto Portugal tornaram-se signatários da declaração na mesma época. Agora entendida como um estado completo de bem-estar físico, mental e social, a saúde ganharia novas nuances. Esse novo conceito, apesar de algumas críticas, foi importante para o início de uma mudança de paradigma no sentido de compreensão da saúde de forma ampliada (DALLARI, 2009, p.94). A década de 1960 viu, então, nascerem muitos estudos que defendiam um entendimento amplo da saúde, indicando a importância de se considerar, para além dos aspectos biológicos, os aspectos sociais, ambientais e psicológicos (BATISTELLA, 2007a).

Contudo, é na década de 1970 que se verificam os esforços para a conceituação teórica de saúde na cultura ocidental. A partir desse momento, são identificados três entendimentos principais para a saúde: a saúde como ausência de doença, como bem-estar e como valor social (BATISTELLA, 2007b). O primeiro conceito, cunhado por Christopher Booser, considerava que a saúde era a ausência de doença, sendo a classificação dos seres humanos como saudáveis ou doentes uma questão objetiva (SCLIAR, 2007; BATISTELLA, 2007b; ALMEIDA FILHO E JUCÁ, 2002). Essa primeira concepção biomédica foi fortemente criticada por reduzir o sujeito aos seus órgãos e funções, ignorando aspectos subjetivos do corpo e, ainda, por se centrar em uma dimensão meramente quantitativa que considera o patológico como um desvio mensurável em relação às condições fisiológicas, ditas “normais” (CANGUILHEM, 2009[1966]; BATISTELLA, 2007b).

Nesse processo de conceituação do termo saúde, se, por um lado, o entendimento da saúde como bem-estar, cunhado pela Organização Mundial da Saúde, foi recebido como um avanço (MARCONDES, 2004; FEIO E OLIVEIRA, 2015), por outro, esse entendimento recebeu uma série de críticas (SEGRE E FERAZ, 1997; SILVA, SCHRAIBER E MOTA, 2019). Caponi (1997 *apud* Batistella, 2007b) concorda que esse entendimento merece críticas, mas não por seu caráter subjetivo e utópico em que muitas vezes os autores constroem seus argumentos. A autora entende que o problema do conceito reside na imposição de um modelo de vida que supõe a possibilidade de uma existência sem angústias ou sofrimentos, aspectos esses inerentes à própria existência humana.

Segundo Batistella (2007b), um amadurecimento do debate levou ao entendimento da saúde como valor social e, então, ao seu reconhecimento enquanto direito. Para Nunes (2009), o reconhecimento da saúde enquanto direito está associado, principalmente, a nova

compreensão ampliada do termo e à ideia de universalidade. O entendimento da saúde enquanto direito foi fortalecido em 1978, na *Declaração de Alma-Ata* que assim dispôs:

I - A Conferência reafirma enfaticamente que a saúde - estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade - é um direito humano fundamental, e que a consecução do mais alto nível possível de saúde é a mais importante meta social mundial, cuja realização requer a ação de muitos outros setores sociais e econômicos, além do setor da saúde. II - A chocante desigualdade existente no estado de saúde dos povos, particularmente entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento, assim como dentro dos países, é política, social e economicamente inaceitável e constitui por isso objeto da preocupação comum de todos os países (DECLARAÇÃO DE ALMA-ATA, 1978).

O documento enfatiza a necessidade do combate às desigualdades para que a saúde – direito humano fundamental – seja assegurada a todos os povos. Além disso, trata a participação em saúde como direito e dever das populações, aspecto esse que será mais bem discutido na próxima seção (DECLARAÇÃO DE ALMA-ATA, 1978).

Machado (2011) ao propor uma discussão sobre as diferentes interfaces do direito à saúde, distingue as ideias de direito fundamental e direito humano, deixando evidente que a saúde é tanto um quanto outro. Trata-se ainda de um direito social, uma vez que requer que certa individualidade seja substituída por garantias sociais. Nas palavras do autor:

Os direitos fundamentais caracterizam-se por serem precisos e restritos, pois são constituintes do conjunto de direitos e liberdades reconhecidos institucionalmente pelo Estado e garantidos pelo direito positivo (...) Já o termo direitos humanos diz respeito a uma noção internacional que reconhece o ser humano como tal – a partir da concepção de humanidade -, independentemente de sua vinculação constitucional, referindo-se, portanto, a todos os povos e tempos. Não há dúvidas quanto à existência de uma vinculação entre os dois tipos de direitos, pois o titular dos direitos fundamentais sempre será um ser humano (MACHADO, 2011, p.89)

Em uma discussão jurídica sobre o tema, o direito à saúde integraria, mais especificamente, o rol dos chamados “direitos fundamentais de segunda geração”, uma vez que se configura como um direito a ser garantido pelo Estado, um “direito social prestacional” (MACHADO, 2011, p.92). Germani e Aith (2013) sinalizam a complexidade do conceito de saúde, identificando-a como dinâmica e destacando o seu aspecto social.

Ventura et. al. (2020) descrevem que o direito à saúde está vinculado a uma série de outros direitos fundamentais necessários à garantia da dignidade das pessoas. A saúde possuiria uma dimensão individual uma vez que relacionada a possibilidade de as pessoas desenvolverem os seus projetos de vida, assim como teria uma dimensão coletiva. O direito a saúde seria, então, um direito complexo e, portanto, de difícil delimitação, mas com uma clara dimensão de justiça

social. Brito (2013) aponta que o direito à saúde se tornou um direito subjetivo público, cabendo ao Estado provê-lo e ao cidadão reivindicá-lo. No Brasil, foi em 1988, com a nova Constituição Federal promulgada com a volta do regime democrático que a saúde foi positivada enquanto direito social. Nesse sentido, assim estabelece a Constituição da República Federativa do Brasil:

Art. 196. **A saúde é direito de todos e dever do Estado**, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado (BRASIL, 1988, grifo nosso).

Esse reconhecimento do papel do Estado na garantia do direito à saúde está presente tanto no Brasil quanto em Portugal. A garantia do direito à saúde aparece na Constituição Portuguesa de 1976 que em seu art. 64 assim estabelece.

1. Todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover.
2. O direito à proteção da saúde é realizado:
  - a) Através de um serviço nacional de saúde universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito;
  - b) Pela criação de condições económicas, sociais, culturais e ambientais que garantam, designadamente, a proteção da infância, da juventude e da velhice, e pela melhoria sistemática das condições de vida e de trabalho, bem como pela promoção da cultura física e desportiva, escolar e popular, e ainda pelo desenvolvimento da educação sanitária do povo e de práticas de vida saudável.
3. **Para assegurar o direito à proteção da saúde, incumbe prioritariamente ao Estado:**
  - a) Garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação;
  - b) Garantir uma racional e eficiente cobertura de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde;
  - c) Orientar a sua ação para a socialização dos custos dos cuidados médicos e medicamentosos;
  - d) Disciplinar e fiscalizar as formas empresariais e privadas da medicina, articulando-as com o serviço nacional de saúde, por forma a assegurar, nas instituições de saúde públicas e privadas, adequados padrões de eficiência e de qualidade;
  - e) Disciplinar e controlar a produção, a distribuição, a comercialização e o uso dos produtos químicos, biológicos e farmacêuticos e outros meios de tratamento e diagnóstico;
  - f) Estabelecer políticas de prevenção e tratamento da toxicod dependência.
4. O serviço nacional de saúde tem gestão descentralizada e participada (PORTUGAL, 1976, grifo nosso).

Nas Constituições de ambos os países, o papel do Estado na garantia do direito à saúde é demarcado. Nas palavras de Cruz (2017, p.35), “está o Estado juridicamente obrigado a exercer as ações e serviços de saúde visando a construção da nova ordem social, cujos objetivos são o bem-estar e a justiça sociais, pois a Constituição lhe dirige impositivamente essas tarefas”.

Fica evidente que, a despeito das concepções individuais de saúde, o *status* saúde guarda relação direta com a organização sociopolítica e econômica dos Estados, o que limita em certa medida o poder de cada ser humano ser responsável individualmente pela sua própria saúde. Dessa forma, o conceito de saúde deve ser construído e visto de forma coletiva, sendo a comunidade de determinada região a detentora de legitimidade para dizer o que é saúde para aquela comunidade em específico (DALLARI, 2009, p.94). Pinheiro *et al.* (2013), nesse sentido, compreendem o direito à saúde como prática social, definindo-o da seguinte maneira:

Isto significa entender o direito à saúde como prática social inerente à condição humana, que exige a garantia de elementos fundamentais para sua concretização, que sintetizamos da seguinte forma: o direito à saúde é ter acesso universal aos cuidados em saúde, com recursos necessários para provê-los, sendo oferecidos por serviços de qualidade, nos quais as práticas culturais são consideradas, e a educação e a informação sejam meios da sua produção e reprodução social (PINHEIRO *et al.* 2013, p,38).

A complexidade da saúde também torna imperativa o diálogo entre diversas ciências com o ímpeto de melhor compreender e pensar estratégias que assegurem tal direito (DELDUQUE E OLIVEIRA, 2009, p.106). Para Asensi (2011), o reconhecimento da saúde como direito requer a implicação direta de novos atores, o que complexifica as estratégias necessárias para tornar efetivo esse direito. Essa ideia de tornar efetivo certo direito consiste em extrapolar a formalização do direito e desenvolvê-lo na prática. Esse processo exige que se reconheça a dimensão democrática da saúde, assumindo a mesma como um fenômeno orientado por práticas sociais e cujos esforços para concretização estão atrelados ao processo que o autor chama de “cidadanização”.

Assim, destaca-se que a saúde é um direito necessário ao exercício da cidadania, devendo ser vista como um direito *vivo*, que não se reduz às normas, mas parte delas para caminhar em direção a resultados concretos. Nas palavras dele, “o positivismo constitucional da saúde não se reduz à mera afirmação desse direito enquanto norma constitucional, na medida em que busca incorporar caracteres sociais e de cidadania em seu conteúdo e no estabelecimento de estratégias de efetivação” (ASENSI, 2011, p.81).

Para Delduque e Barbal (2008) também não basta o reconhecimento formal de determinado direito, sendo fundamental que a sua realização material seja garantida. E, no caso da saúde, o seu reconhecimento enquanto direito nas Constituições não foi suficiente para que a mesma fosse assegurada. Nas palavras de Dallari (2009, p.97):



A evolução mostrou, entretanto, que apenas o conceito amplo de saúde não é suficiente para que o legislador, o administrador e o juiz possam orientar-se naquelas situações difíceis, em que tantas variáveis sociais, econômicas e culturais participam da definição do estado de saúde das pessoas. É necessário, então, que o legislador ouça a comunidade para fazer uma lei que obedeça aos mandamentos constitucionais da forma mais adequada à definição de saúde dessas pessoas.

De igual maneira, a autora aponta que é fundamental que o administrador e o juiz estejam atentos, obedeçam à Constituição e encontrem o sentido de saúde defendido por aquela comunidade. É a partir dessa ideia, que se aponta para a importância de dialogar com a população, de forma direta e não apenas por meio de participação representativa. Ressalta-se aqui que para a garantia do direito à saúde, é fundamental que o entendimento do que seja esse direito seja construído de forma coletiva constantemente, sendo dotado de um sentido comum para a população, os gestores, os parlamentares e os operadores do direito (DALLARI, 2009, p. 97).

É evidente, então, que a sociedade civil possui um papel central nessa construção de direito. No Estado Brasileiro, tal assertiva é de fácil constatação empírica uma vez que a própria positivação da saúde enquanto direito no texto constitucional foi fruto de mobilizações sociais. Pinheiro *et al.* (2013, p.37) reafirmam que o reconhecimento da saúde enquanto direito humano foi uma conquista social. Delduque e Oliveira (2009, p. 109), destacam que “A inserção no Texto Constitucional de seção exclusiva sobre a saúde e seus desdobramentos, bem como a sua construção no dia a dia, foram e são papéis encenados pela sociedade e que não podem ser delegados a nenhum outro ator social”. As autoras também reconhecem, assim como Dallari (2009) e Asensi (2011), que o direito à saúde está em constante transformação e que a participação de todos os setores da sociedade é fundamental para que essa concepção seja construída e garantida com respeito aos ideais de justiça e democracia.

Ventura *et al.* (2010) também reconhecem a saúde como uma “questão de cidadania e de justiça social”, destacando que, formalmente, a maior parte dos textos presentes em normas e outros documentos entendem a saúde de forma ampliada.

O direito à saúde é reconhecido, em leis nacionais e internacionais, como um direito fundamental que deve ser garantido pelos Estados aos seus cidadãos, por meio de políticas e ações públicas que permitam o acesso de todos aos meios adequados para o seu bem-estar. O direito à saúde implica, também, prestações positivas, incluindo a disponibilização de serviços e insumos de assistência à saúde, e tendo, portanto, a natureza de um direito social, que comporta uma dimensão individual e outra coletiva em sua realização. A trajetória do reconhecimento do direito à saúde como relativo à dignidade humana e, conseqüentemente, sua incorporação nas leis, políticas públicas e jurisprudências, espelham as tensões e percepções sobre as definições de saúde e doença, de como alcançar este Estado de bem-estar, e quais os direitos e responsabilidades dos cidadãos e dos Estados (VENTURA *et al.*, 2010, p.82).

Da mesma forma, Guizardi (2009), ao propor um deslocamento das noções de controle social para o que ele chama de gestão participativa, destaca que a ideia de participar é constituinte do próprio direito à saúde, devendo este ser visto como “práticas de sociabilidade”. O autor discute que assim como não é a mera constitucionalização de direitos que define o direito à saúde, o reconhecimento de mecanismos de participação em normativas não é suficiente para torná-los efetivos. Longe de questionar a relevância dos conselhos de saúde para os sistemas universais de saúde, o estudo propõe um debate em direção a proposta de formas de participação social que sejam capazes de implicar os sujeitos envolvidos não apenas nas ações de fiscalização e controle, mas na própria elaboração das políticas públicas. No mesmo sentido, Crisóstomo et. al. (2017) ao discutir a participação pública como direito no contexto português, aponta que “Não obstante esta garantia normativa da participação pública, a sua operacionalização não tem conseguido espelhar a clareza e objetividade que lhe é conferida pela Lei”.

Apesar dos avanços, para além do campo teórico, parece haver uma desconsideração dessa concepção de saúde enquanto direito de cidadania. Machado (2011) denuncia que, no Brasil, a concepção de direito à saúde ainda está muito associada à concepção de acesso a bens e serviços em saúde, sendo este direito, muitas vezes, categorizado como uma parte do direito do consumidor, o que atribui aos sistemas de saúde que deveriam ser públicos e universais, a qualidade componente do mercado, transformando esses sistemas em planos de saúde.

O mesmo tratamento neoliberal, típico do setor privado, muitas vezes é dado ao próprio usuário. A literatura internacional, muitas vezes, atribui a ele – o grande protagonista na luta por direito à saúde - uma carga econômica ao utilizar palavras como *client*, *costumer* e *consumer*. A partir daí, considera-se que o papel do usuário dentro dos serviços de saúde é similar ao que ele exerce no mercado de outros serviços e de produtos. A adoção do termo usuário tenta assumir que o sujeito que utiliza serviços de saúde é mais do que um ser paciente ou um mero consumidor, incorporando noções de cidadania e direito social (ESPERIDIÃO E TRAD, 2006). Durante as conversas com atores da associação portuguesa, foi possível perceber, por exemplo, que há um fortalecimento dessa visão, ultrapassada, de saúde enquanto ausência de doenças, pela adoção do termo “doentes” para se referir a pessoas que têm câncer.

Segundo Pinheiro *et al.* (2013, p.34), o usuário, dentro do sistema de saúde, ainda é visto a partir de uma lógica econômica em que as pessoas são doentes em potencial e a doença, uma manifestação anormal e individual que aquele sujeito experiencia. Nesse entendimento, muitas vezes, ficam de fora das discussões os contextos socioculturais. Ao desconsiderar os contextos

nos quais esses usuários estão inseridos, ocorre uma redução do sujeito pela “objetivação da doença”.

A compreensão do direito à saúde enquanto direito de cidadania é fundamental para que esse conceito seja resgatado dessa lógica hegemônica de mercado. É interessante observar que mesmo setenta anos depois da Declaração Universal dos Direitos Humanos, três décadas depois da Constituição Federal de 1988 da República Federativa do Brasil e, em Portugal, mais de quatro décadas da constituição democrática, os direitos sociais ainda encontram obstáculos para serem colocados em prática de forma igualitária pela e para toda a sociedade.

Parece haver uma espécie de dilema ao se pensar esse tema. Para Machado (2011), o tratamento que é conferido hoje ao direito à saúde, ao mesmo tempo que permite que o usuário, de forma individual, recorra, por exemplo, ao sistema judiciário para que alguma tecnologia ou serviço lhe sejam garantidos, o argumento constante de escassez de recursos ou impossibilidade de se fornecer tudo para todos impede que se amplie tal direito a todo o conjunto da sociedade. A saúde, apesar de positivada como um direito coletivo, vai perdendo, pouco a pouco, essa dimensão, sendo cada vez mais individualizada pela lógica de mercado, ainda que teoricamente a defesa seja outra.

Apesar da transição de regimes autoritários para regimes democráticos, ainda há um combate à necessidade de se assegurar os direitos humanos aos cidadãos. Enquanto nos regimes ditatoriais, os direitos sociais eram sequer pensados, nas novas ordens democráticas, tornaram-se legítimos e desejáveis, mas por vezes, vistos (ou combatidos) como inatingíveis do ponto de vista econômico (MACHADO, 2011, p.94).

Souza et. al. (2019), ao analisarem o sistema de saúde brasileiro nos últimos trinta anos, reconhecem os resultados positivos da constitucionalização do direito à saúde, mas enfatizam que a garantia desse direito ainda está longe de ser plenamente provida em termos práticos. As lacunas e falhas nas ações e serviços de saúde são, segundo os autores, provenientes das disputas entre dois projetos de sociedade: o democrático e o liberal. Este último ao qual se vincula o segmento privado da saúde é uma das razões pelas quais as dimensões universais e igualitárias do direito à saúde não se consolidaram ao longo do tempo.

Apesar dessa dificuldade histórica em transformar o direito positivo em direito efetivo, é inquestionável que as conquistas legais dos movimentos sociais foram (e são) fundamentais para o desenvolvimento da Sociedade Civil. Foram esses movimentos os responsáveis pela inserção do direito à saúde enquanto direito de cidadania na Carta Magna. Para além da dimensão cidadã, o direito à saúde, conforme já mencionado, guarda relação com a ideia de justiça social. E, por essa razão, para além de ações pontuais e resolução de demandas

específicas em saúde, o Poder Público deve atuar – sempre dialogando com a Sociedade Civil – para reduzir as desigualdades sociais e, com isso, garantir de forma coletiva esse direito. Por sua vez, será essa garantia que expressará o nível de democratização do país tal qual os níveis sociais e econômicos (MACHADO, 2011, p. 98).

Esse é o grande desafio, no contexto atual, para a consolidação do direito à saúde enquanto direito humano. O projeto ultraliberal em voga de desmonte do Sistema Único de Saúde precisa ser combatido por um projeto democrático-popular que seja inclusivo (SOUZA, et.al., 2019).

Para ser coerente com a ideia da saúde como direito humano, o desenvolvimento deve ser soberano, socialmente inclusivo e sustentável. Requer investimentos em políticas promotoras de pleno emprego e de combate às desigualdades de renda; em habitação, saneamento e transporte público; na inovação da estrutura produtiva e tecnológica; no manejo sustentável dos recursos naturais; no acesso universal a serviços de qualidade nas áreas de Educação, Seguridade Social e Segurança Alimentar.

Não há dúvidas de que um projeto como esse é antagônico aos interesses do capital, bem representados pelo ultraliberalismo econômico que propõe a privatização do patrimônio estatal, promovendo o entreguismo, o desinvestimento em ciência em tecnologia, a exclusão social e a devastação ambiental (SOUZA et.al., 2019, p. 2787).

É possível notar ainda que algumas discussões vigentes no âmbito da saúde prejudicam ainda mais a tentativa de se consolidar o entendimento de que a saúde é um direito humano fundamental. Giovanella et. al. (2019) resgatam a *Declaração de Alma-Ata*, de 1978, para destacar o ideário de defesa da saúde enquanto direito humano fundamental. Para o fortalecimento desse entendimento, os autores sinalizam que se fazem necessários o reconhecimento dos direitos sociais, o fortalecimento dos sistemas universais de saúde, a reafirmação do papel dos Estados nesse processo e uma forte participação social.

Esse trabalho destaca os ideários neoliberais presentes na Carta de Astana<sup>14</sup> e que contrariariam a necessidade de luta por desenvolvimento sustentável, equidade e justiça social. Em vez disso, testemunhou-se em Astana um discurso pró-mercado que reduzia o direito à saúde à garantia de uma mera cesta de serviços a ser contratada. A desvinculação de saúde enquanto mercadoria não ocorreu e, menos ainda, a defesa de uma saúde para todos sob responsabilidade de prestação estatal (GIOVANELLA et.al., 2019). O que se observou, naquele contexto, foi a submissão do direito à saúde à ideia de cobertura universal, já categoricamente criticada por Noronha em 2013.

---

<sup>14</sup> Tal documento surgiu como fruto da Conferência Global sobre Atenção Primária à Saúde, ocorrida em Astana na comemoração dos 40 anos da Declaração de Alma-Ata. Apesar desta ter sido uma das motivações do evento, Giovanella et.al. (2019) denunciam um afastamento da carta de Astana dos princípios defendidos em *Alma-Ata*. Para maiores detalhes do que foi esse documento ver Giovanella et.al. (2019).

Essa ideia de cobertura universal de saúde que apareceu pela primeira vez em um documento da Organização Mundial de Saúde no ano de 2005 foi, segundo Noronha (2013) o início de uma tentativa de se transformar o significado do direito à saúde defendido até então como “acesso universal e igualitários aos cuidados de saúde” para uma nova ideia – de cobertura universal - associada a risco financeiro. A defesa de que todos tem que contribuir para a saúde, de forma que isso não impacte drasticamente nas rendas das famílias, é incompatível com a defesa da saúde enquanto direito fundamental. Segundo Giovanella et. al., 2019:

Ao transmutar o direito universal à saúde em direito à UHC<sup>15</sup>, ocorre uma transposição de uma ordem política a outra, do direito para a cobertura. Na UHC, o conceito de direito à saúde, baseado no princípio igualitário de justiça social, que só pode ser garantido pelo Estado, foi transposto para um princípio de cobertura, isenta de dificuldades financeiras, que introduz a noção de cobrança pela prestação de serviços de saúde por agendes do mercado, correspondente a uma concepção de cidadania restrita da visão liberal.

A proposta aqui não é o aprofundamento da discussão sobre o termo “cobertura universal”, mas destacar que apesar de terem passado anos das conquistas sociais de defesa da saúde como direito, há um movimento neoliberal que tenta sabotar esse ideário, fortalecendo a ideia de saúde como mercadoria.

Para Dallari (2019), o tratamento da saúde enquanto mercadoria é responsável por diversos problemas, dentre os quais a inserção no mercado de tecnologias em saúde de baixa qualidade e/ou a preços exorbitantes. Ventura et. al (2010) reconhecem o acesso a medicamentos como uma das dimensões do direito à saúde, ressaltando as críticas que devem ser feitas ao reducionismo biológico que desvia o olhar do sujeito para a doença. Em outras palavras, não se trata de negar o papel do acesso a técnicas, tecnologias, equipamentos e insumos para que, algumas vezes, o indivíduo alcance o seu pleno bem-estar, mas de entender que, muitas vezes, esse não é o melhor ou único caminho e que, mais do que isso, se faz necessário o estabelecimento de políticas públicas que considerem a saúde de forma ampliada.

Por outro lado, Nunes (2009) discute que essas concepções ampliadas de saúde também trazem consequências e, por vezes, podem parecer paradoxais. Isso porque, para ele, ainda que essas concepções sejam mobilizadas na luta pelo fortalecimento da saúde enquanto direito, algumas vezes essas lutas tomam a forma de uma luta pelo reconhecimento de certa doença.

---

<sup>15</sup> *Universal health coverage*, ou, cobertura universal da saúde.

Nesse âmbito, o autor identifica alguns conceitos de saúde que transitam desde uma visão imperativa de direito à saúde que coloca o indivíduo como o responsável por adotar estilos de vida saudáveis e ser seu próprio vigilante, gerindo os riscos do seu (não) cuidado, até um conceito de saúde que o autor insere na ideia de *justiça sanitária*. Nessa concepção, considera que para além das lutas por acesso a bens e serviços de saúde, tem-se a luta pelo reconhecimento da existência de doenças visando garantir um compromisso Estatal na intervenção sobre a doença. O associativismo em saúde ganharia corpo nesta dimensão, se configurando como ator coletivo na reivindicação de reconhecimento da doença, intervenções e, ainda, na luta por políticas públicas capazes de assegurar uma vida digna (NUNES, 2009).

A mobilização coletiva teria, então, como objetivos

Acesso a serviços e cuidados; inclusão em categorias que têm acesso a cuidados médicos de um certo tipo; maior investimento na investigação, no desenvolvimento de terapia e na assistência a pessoas que sofrem de doenças negligenciadas ou órfãs; reconhecimento de certos problemas ou perturbações como doenças e daqueles que são afectados por essas doenças como tendo direito a cuidados de saúde; reconhecimento de relações causais entre exposições a substâncias e agentes contaminantes e determinadas doenças ou distúrbios; desmedicalização de certos problemas ou condições; reconhecimentos de formas de sofrimento e de terapias a estas dirigidas, que se associam a epistemologias/ontologias distintas da epistemologia/ontologia naturalista em que se apoia a biomedicina (NUNES, 2009, p.155).

Nunes (2009) discute, nesse âmbito, que a própria reivindicação do direito à saúde – entendido de forma ampliada como mais do que a mera intervenção farmacológica sobre determinada doença – passa pelo reconhecimento da patologia em si e da mobilização dos saberes biomédicos. Dessa forma, a própria mudança de paradigma em direção a uma justiça sanitária, que se propõe dar “expressão a concepções ampliadas de saúde”, muitas vezes, requer primeiramente uma objetificação biológica da doença, que quando ausente, sequer permite que outras dimensões, ampliadas, sejam exploradas (NUNES, 2009).

A saúde é uma ideia complexa que pode ser entendida de diversas maneiras. Contudo, é fundamental que – para além do reconhecimento dos seus determinantes ou das suas inúmeras possibilidades de compreensão individualizada - ela seja reconhecida e defendida enquanto direito humano fundamental. A partir desse entendimento, é possível afirmar que a saúde é um direito de cidadania multidimensional e que, nesse sentido, a participação social configura-se como uma das suas principais dimensões tal qual como um instrumento para a sua própria garantia.

## 2.2 A participação social como dimensão do direito à saúde: os casos Brasil e Portugal

Esse reconhecimento da saúde enquanto direito humano fundamental e as ideias de cidadania e justiça como dimensões desse direito apontam para a necessidade da participação social na construção coletiva desse direito, deixando clara a importância da participação social na elaboração, fiscalização e controle de políticas públicas em saúde. Para pensar essa relação – direito e participação – essa seção apresenta algumas concepções de participação e discorre sobre como ela se desenvolve no Brasil e em Portugal.

Germani e Aith (2013) discutem a importância da participação cidadã para que o entendimento de saúde enquanto direito seja consolidado. Nas palavras dos autores:

O conceito de saúde e a sua proteção como direito dependem, em sociedades democráticas, da necessária participação ativa de todos os sujeitos envolvidos no processo saúde-doença-cuidado, incluindo usuários do sistema de saúde, profissionais da saúde, gestores e representantes de setores como educação, segurança, meio ambiente, direito e muitos outros. (...) A partir do reconhecimento da saúde como direito de todos e dever do Estado, faz-se necessário que a sociedade, por meio de cidadãos e grupos organizados, atue em defesa do direito à saúde, cobrando do Estado as suas obrigações constitucionais. Como visto, o reconhecimento da saúde como um direito implica o dever estatal de garantir o acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção de saúde. Esse cenário torna fundamental o desenvolvimento de ferramentas de defesa desse aspecto específico de garantia do direito à saúde (GERMANI E AITH, 2013, p.37-38).

Crisóstomo e Santos (2018) reconhecem a participação como um “elemento estruturante das políticas públicas” e a entendem como pré-requisito para a consolidação da democracia nas sociedades ocidentais, compreendendo-a como meio de inserir os cidadãos nesse processo e tornar os processos de tomada de decisão mais transparentes.

Para Vianna, Cavalcanti e Cabral (2009), antes de pensar a efetividade dos fóruns de participação – como vem sendo feito de forma enfática pelos estudiosos da participação social em saúde – é necessário que se busque o sentido do termo. Para isso, as autoras propõem um passeio pelas ciências sociais e tentam identificar um marco teórico para pensar o que é a participação. Nesse processo, destacam que é fundamental a reflexão sobre que processos devem ser considerados participatórios.

A conceituação dessa ideia de participação não é simples, uma vez que existem várias dimensões e possibilidades de abrangência associadas a elas. Adotando as pesquisadoras citadas no parágrafo anterior como marco, Krüger e Serapioni (2020) exploram os diversos conceitos da participação em saúde, dando destaque à dimensão política do termo. Para os

autores, a participação se configura como uma maneira de fortalecer a democratização do Estado e da sociedade e ampliar a cidadania.

Assim, a participação nos espaços da saúde pública não está circunscrita à arquitetura institucional do Estado, nem limitada a uma gestão de governo; diz respeito ao conjunto da cidadania de uma sociedade, pois, em última instância, está em pauta a socialização da riqueza socialmente construída (...) Portanto, os novos mecanismos de participação de interface socio estatal (ouvidorias, audiências e consulta pública, petições) os grupos setoriais (portadores de patologias, associações voluntárias, meio ambiente, gênero e etnia), com suas demandas legítimas, socialmente podem também se apresentar e contribuir na composição da agenda de participação política.

A participação pública é entendida, por Matos e Serapioni (2017), como a:

participação de pacientes/doentes, usuários, cuidadores, cidadãos, associações de pacientes/doentes nos processos de identificação de necessidades, definição de prioridades, planejamento, organização, monitorização, avaliação e desenvolvimento de serviços de saúde.

Para a Organização Panamericana de Saúde, participar é

uma forma de exercer direitos políticos e sociais, se dá de forma individual ou coletiva, de apoio ou pressão, direta ou indireta e é direcionada a influenciar decisões que contemplem os interesses coletivos e o exercício da cidadania. A participação é um importante instrumento para o aprofundamento e amadurecimento da democracia (OPAS, 2020).

Da mesma forma, para Ventura *et al.* (2017), a participação social é o meio dos cidadãos interferirem no planejamento, realização e avaliação das ações do Estado na garantia do direito à saúde. Crisóstomo e Santos (2018) entendem que, assim como a própria saúde, a participação é um “direito de todas as pessoas” e “responsabilidade dos governos”. Nesse sentido, destacam a importância do cidadão e do seu conhecimento – quase que exclusivo – sobre os cuidados em saúde, o sistema e a vivência com a doença. Pode-se aqui, então, resgatar e fortalecer a importância da figura do *especialista por experiência* – e do chamado “conhecimento leigo” - já abordada em tópicos anteriores.

este artigo dá mais um passo na legitimação da pertinência em acolher o conhecimento leigo, sobretudo na área da saúde, a partir de tecnologias sociais capazes de sustentar a voz dos cidadãos e seus representantes, para alcançar políticas públicas de saúde mais adequadas e cuidados de saúde que respondem às necessidades e preferências dos cidadãos. De facto, a participação pública ativa permite aos cidadãos, e aos seus representantes no contexto da saúde, tornarem-se parceiros-chave no processo de decisão em saúde e serem reconhecidos pelos demais atores (CRISÓSTOMO E SANTOS, 2018, p.178).



O objetivo desse participar, na visão das autoras, estaria relacionado com a promoção de um alinhamento entre as políticas – a norma – e os cuidados ofertados na prática, sendo central para o alcance de melhores resultados em saúde. Dessa maneira, acreditam na importância de se envolver a população nas decisões em saúde, recusando àquela participação que se configura unicamente como instrumento para legitimar decisões previamente tomadas.

Andrade e Vaitsman (2002) apontam que nas instituições de saúde, a participação perpassa pelos seguintes elementos:

maior democratização da informação; reconhecimento dos usuários, por parte dos profissionais, como sujeitos no processo do cuidado com saúde e não somente como objeto de práticas e prescrições; conscientização dos usuários quanto aos seus direitos e ao seu papel na defesa dos próprios interesses.

Um estudo anterior que entrevistou líderes de movimentos sociais percebeu que para eles, o ato de participar guarda uma relação direta com a coletividade, consistindo em “lutas coletivas por melhorias coletivas”. Contudo, na visão da população em geral, a participação se configura como mecanismo para se atender necessidades materiais de determinado grupo. Nesse cenário, a percepção é de que uma política pública que surge de processos participativos trará com ela maior possibilidade de benefícios coletivos.

Os pesquisadores observaram que as diferentes percepções sobre o participar trazem com elas, muitas vezes, uma dimensão material, deixando marginalizada a dimensão política e aspirações sociais tão importantes no âmbito do direito e da cidadania. Apesar disso, em algumas falas, essa dimensão pôde ser notada. Os achados desse estudo permitiram relacionar a ideia de participação, para além da noção utilitarista de benefícios coletivos, com outros ideais como democratização da informação, solidariedade, ação, aprendizado, debate e deliberação pública para o bem comum (CARLOS E SILVA, 2006).

Vianna, Cavalcanti e Cabral (2009) no processo de propor um marco teórico, a partir de um estudo inserido, sobretudo, no campo das ciências sociais, perpassam por diversos autores até concluírem que a conceituação de participação está abrigada sob as diferentes teorias democráticas. Ao estudarem, especificamente, a participação social no âmbito da saúde, as autoras identificaram, a partir da leitura de 99 publicações brasileiras, que a maior parte dos estudiosos assumem que a participação é “a capacidade de os indivíduos influenciarem as decisões políticas que dizem respeito à sociedade em que vivem”. Parece haver um consenso no sentido de que participar propicia uma ampliação de cidadania. As autoras identificaram quatro principais aspectos relacionados à participação (Quadro 1).

Quadro 1 – Perspectivas conceituais referentes à participação social em saúde

“um estímulo à ampliação da cidadania”
“elemento da ‘boa’ governança”
“participação comunitária e auto-cuidado”
“prática educativa”

Fonte: Vianna, Cavalcanti e Cabral (2009).

O primeiro aspecto, presente em diferentes níveis em todas as publicações consultadas, diz respeito a participação como uma forma de ampliar a cidadania. A segunda linha teórica identificada trata a participação como um meio de influenciar as políticas de saúde, qualificar a gestão, melhorar a alocação de recursos, o acesso e qualidade dos serviços de saúde. Aqui, evidencia-se a dimensão política do termo que estaria relacionado ao estímulo à democratização do Estado e da Sociedade. A terceira perspectiva considera que a responsabilidade do Estado pela condição da saúde da população é partilhada com a sociedade. Por fim, identificou-se uma quarta perspectiva que vê a participação como uma prática educativa. Aqui, estaria inserido o entendimento, por exemplo, de que os conselhos de saúde podem ser espaço de troca de saberes e disseminação de informações relevantes à luta pela saúde enquanto direito universal (VIANNA, CAVALCANTI E CABRAL, 2009).

A defesa da ideia de participação como central aos regimes democráticos e ao exercício da cidadania – pelos movimentos defensores da redemocratização – acarretou no seu reconhecimento enquanto princípio nas Constituições Nacionais. No Brasil, na Constituição Federal de 1988 e, em Portugal, na Constituição de 1976 (KRÜGER E SERAPIONI, 2020). Dessa forma, a participação social em propostas políticas emergiu, dentre outras finalidades, com o ímpeto de reforçar os mecanismos de democracia que foram estremecidos em contextos autoritários (VENTURA *et al.*, 2017).

Nos países latino-americanos, a redemocratização testemunhada a partir do final dos anos 1970 fez com que os sistemas políticos começassem a se voltar para a expansão dos direitos de cidadania. Testemunhava-se, contudo, um antagonismo posto pela emergência de novos movimentos da sociedade em prol da democracia e um sistema neoliberal que advogava pelo Estado Mínimo (DURÁN E GERSCHMAN, 2014). Na Europa, a década de 1970 também foi marcada pela força dos movimentos sociais. Testemunha-se, contudo, tanto no Brasil quanto em Portugal, omissões estatais e uma dificuldade de acesso por parte dos usuários a esse direito (BARRADAS E NUNES, 2017; GOMES, NUNES E OLIVEIRA, 2017).

Diante desses conceitos, fica evidente que as estratégias para a efetivação do direito à saúde devem englobar o reconhecimento da importância do diálogo com as instituições sociais, o que representa, sem dúvidas, uma nova forma de sociabilidade. No Brasil, esse reconhecimento e tentativa de efetivação do direito à saúde a partir do incentivo à atuação da Sociedade Civil veio junto com a Constituição Federal de 1988 (ASENSI, 2011).

Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo;

II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;

III - **participação da comunidade.** (BRASIL, 1988)

A partir desse momento, houve uma valorização da necessidade de participação social e assim como os conselhos, houve um fortalecimento de associações de usuários, ganhando relevo as associações de pessoas com HIV, câncer e outras doenças (ASENSI, 2011). Em Portugal, de igual maneira, foi a Constituição da República Portuguesa de 1976 que consagrou – após o regime autoritário – as mais variadas possibilidades de participação reconhecendo estas como o caminho para sanar os problemas nacionais (CRISÓSTOMO et. al., 2017).

Art. 2º A República Portuguesa é um Estado de direito democrático, baseado na soberania popular, no pluralismo de expressão e organização política democráticas, no respeito e na garantia de efetivação dos direitos e liberdades fundamentais e na separação e interdependência de poderes, visando a realização da democracia económica, social e cultural e o **aprofundamento da democracia participativa**

Art. 9º São tarefas fundamentais do Estado:

[...] c) Defender a democracia política, assegurar e **incentivar a participação democrática dos cidadãos** na resolução dos problemas nacionais (PORTUGAL, 1976).

Desde então, a participação social aparece como um dos ideários que acompanha os sistemas de saúde brasileiro e português. Contudo, a forma como essa participação vem se expressando está associada às distintas realidades dos países (FROSSARD E DIAS, 2016). Ressalvadas as diferenças entre eles, guardam similaridade no fato de que nenhum dos dois países conseguiu ainda transformar as práticas previstas legalmente em práticas efetivamente participativas. Apesar do reconhecimento dessa participação também enquanto direito a partir da própria positivação desse ideário nas constituições federais tanto do Brasil quanto de Portugal, há ainda um expressivo descompasso entre a teoria e a prática. Os cidadãos permanecem à margem dos processos decisórios, afastados de uma participação efetiva (CRISÓSTOMO E SANTOS, 2018).

Para Krüger e Serapioni (2020), o sistema normativo não se transformou, imediatamente, em prática na gestão dos governos. Ao analisarem as experiências brasileira e portuguesa, os autores constatarem que em ambas as sociedades, “as práticas participativas na saúde (...) estão longe de refletirem ou serem retilíneas ao arcabouço legal”.

A ideia de participação, em ambos os países, configura-se como princípio de dois sistemas de saúde que se pretendem universais. No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) e, em Portugal, o Sistema Nacional de Saúde (SNS). Ambos os sistemas de saúde podem ser vistos, em suas origens, como uma das conquistas mais significativas dos regimes democráticos (CRISÓSTOMO et al., 2017; BAHIA, 2018; PAIM, 2018).

No Brasil, junto com a Lei nº 8.142, de 28 de dezembro que regulamentou os Conselhos de Saúde e Conferências de Saúde, consolidando-os como espaços públicos de participação da sociedade civil na saúde, desenvolveu-se a cultura da participação. O reconhecimento desses espaços como meio de incluir a sociedade no processo deliberativo na saúde mostrou-se favorável à participação e afirmação da cidadania na vida pública e foi fundamental para promover certa horizontalização da relação Estado-sociedade e garantia do direito à saúde. Apesar de ainda serem muitos os desafios para uma participação universal, emergiu daí a possibilidade de atores não estatais participarem da tomada de decisão em saúde, aqui envolvidas a formulação, implementação e fiscalização de políticas públicas (ASENSI, 2010).

A participação institucionalizou-se com a Reforma Sanitária e a Lei Orgânica da Saúde (Lei 8080/1990 e Lei 8142/1990) (BRASIL, 1990a; 1990b). A regulamentação do Sistema Único de Saúde, em 1990, trouxe com ela a institucionalização desses espaços públicos de participação que são, desde então, os mais debatidos espaços participativos na saúde. Surgem como uma proposta de combate a práticas clientelistas e com a promessa de se configurarem como possibilidade de expressão de todos os setores da sociedade, trazendo para a produção, implementação e fiscalização de políticas públicas, vozes que, até então, eram marginalizadas do debate (PAIVA, STRALEN E COSTA, 2014).

A promessa de que os Conselhos e Conferências seriam espaços de democratização parece não ter se concretizado em sua plenitude. Guizardi (2015) denuncia uma série de problemas que esses instrumentos não foram capazes de superar dentro da frágil democracia brasileira, onde ainda são naturalizadas as desigualdades e injustiças sociais. Apesar de algumas tentativas de fortalecimento desses espaços, prevalecem aspectos como:

a baixa representatividade; problemas de infraestrutura, associados à pouca autonomia em relação ao poder executivo; a prevalência da agenda e dos interesses do segmento de gestores; as dificuldades relacionadas ao emprego de linguagem especializada; que

deslegitima e interfere negativamente na participação de grupos populares; e a tendência à reprodução das relações de força que caracterizam o exercício do poder local, revelando baixa capacidade de intervir e modificar este cenário (GUIZARDI, 2015, p.3)

Reconhece-se que esses espaços foram (e são) importantes espaços de participação social. Contudo, suas limitações – como, por exemplo, a baixa capacidade de se aproximar efetivamente de grupos da Sociedade Civil - deveriam ter contribuído para levar o controle social para além desses espaços institucionalizados, o que, na prática, também não aconteceu. Nesse sentido, é fundamental que o potencial democrático dos conselhos e conferências seja explorado por meio da consolidação deles como espaços público plurais. Ou seja, que eles se consolidassem como espaços capazes de ecoar distintas vozes, tornando visíveis os distintos posicionamentos e permitindo a produção de um comum (GUIZARDI, 2015).

Em Portugal, a participação social, já prevista na Constituição Portuguesa de 1976, foi regulamentada três anos depois junto com a regulamentação do Serviço Nacional de Saúde (SNS) por meio da promulgação do Decreto nº56 de 1979. Nesse momento, já foi reconhecida a importância da participação dos usuários no planejamento e gestão das políticas públicas em saúde. Em uma tentativa de tornar eficaz a defesa a esse direito de participação, foi prevista, em 1990, a criação do Conselho Nacional de Saúde que, contudo, só foi criado no país em 2016. Apesar da participação estar inserida no arcabouço legislativo português desde a década de 1990 – ou 1970, se considerado o texto constitucional, foi somente a partir dos anos 2000 que houve um movimento prático no sentido de operacionalizar essa participação (KRÜGER E SERAPIONI, 2020). Os Conselhos de Comunidade<sup>16</sup>, apesar de instituídos há mais tempo, também parecem não ter sido suficientes para estimular uma participação efetiva por parte dos usuários (CRISÓSTOMO E SANTOS, 2018).

No caso de Portugal, essa cultura de participação cidadã ainda muito incipiente é consequência da escassez de oportunidades de participação popular de caráter deliberativo. É nesse contexto de ausência de canais institucionais capazes promover uma participação regular que o papel desempenhado pelas associações de pacientes tem-se mostrado fundamental (MATOS E SERAPIONI, 2017). Ao contrário do que se observa no Brasil, onde os espaços institucionalizados (conselhos e conferências) ainda aparecem como os protagonistas da participação em saúde, em Portugal, devido a escassez dessas oportunidades, é a “participação não convencional” que assume o protagonismo. O associativismo, nesse contexto, assume a

---

<sup>16</sup> Crisóstomo et. al, 2017, apontam que a participação dos cidadãos por meio dos conselhos de comunidade foi prevista em 2008, com o Decreto-Lei nº 28/2008. Contudo, esses órgãos também parecem não ter sido capazes de promover uma participação cidadã em saúde efetiva.

função tanto de garantir a participação quanto de lutar por outras oportunidades participativas (CRISÓSTOMO et. al, 2017).

Apesar dessa pesquisa não ter tido como objetivo explorar em profundidade os conselhos e conferências de saúde, as experiências relatadas na literatura referente a esses espaços institucionalizados de participação ajudam a pensar o associativismo e as relações em seu interior. Antecipa-se, por exemplo, a discussão sobre a necessidade de uma capacitação prévia ao processo de participação. Guizardi (2015) ao estudar a participação social, a partir da perspectiva de conselheiros estaduais do Rio de Janeiro, sinalizou que há uma constante defesa de uma capacitação como necessária ao funcionamento dessas instituições. Nesse sentido, propõe-se uma reflexão sobre até que ponto esse tipo de discurso se constrói pensando um processo educativo de saberes hegemônicos que, mais uma vez, menospreza o conhecimento adquirido pela vivência.

A participação social pode ser, então, reconhecida como uma dimensão do direito humano à saúde. Contudo, os mecanismos positivados de participação parecem não ser suficientes na garantia desse direito. Machado (2011) também destaca a importância da participação social para a efetivação do direito à saúde. Os conselhos de saúde, mais uma vez, são apontados como centrais, apesar de muitas vezes, segundo o autor, serem inoperantes. Por essa razão, outras formas de participação se fazem necessárias para o desenvolvimento de uma cultura efetivamente participativa. Dessa constatação, surge a próxima seção que pretende discutir o *advocacy* como mecanismo de participação.

### **2.3 *Advocacy* em saúde como mecanismo de participação**

Delduque e Bardal (2008) afirmam que deve ser defendida uma participação ampla na saúde que vá além dos mecanismos institucionais, ou seja, que a participação não deve ser vista como exclusiva dos conselhos e conferências, mas como um conjunto de ações a serem desempenhadas diretamente pelo cidadão. Ao falarem sobre uma ainda incipiente participação popular, assim denunciam as autoras:

Até mesmo as entidades associativas não têm demonstrado a capacidade de desenvolver um núcleo militante para atuar de modo organizado e estratégico, com os objetivos de obter para seus associados a prestação de um serviço de saúde, a obrigatoriedade de observação de uma norma ou de pressionar seus representantes por leis mais justas (DELDUQUE E BARDAL, 2008, p. 113).

Pensar, então, o papel do associativismo no processo reivindicatório de direitos requer que se pense nos diferentes atores aqui envolvidos. É verdade que no Brasil, parte do processo reivindicatório de direitos utiliza a via judicial como instrumento, o que faz com que, sobretudo na saúde, os bacharéis em direito sejam, muitas vezes, atores importantes para a garantia do direito à saúde. Em Portugal, a *judicialização da saúde* é praticamente inexistente, tendo os advogados atuantes na saúde outros papéis que não a representação de demandas individuais na corte.

Independentemente da diferente atuação dos advogados e da importância de outros profissionais como os de saúde, os pesquisadores e gestores para a elaboração e implementação de políticas de saúde, é consensual que o usuário é um ator central que deve ser convidado a contribuir no desenho, nas decisões e na execução das políticas públicas (SOARES, 2016). Assim como acontece no próprio entendimento do conceito de saúde que é bem elaborado em termos teóricos, mas que ainda carece de garantias práticas, a participação efetiva do usuário ainda não é plenamente testemunhada.

Apesar das diferentes estratégias reivindicatórias de direitos nos dois países já apontadas por outros estudos (ASENSI, 2013; OLIVEIRA, CARRIJO E LOPES, 2018), a ideia de *advocacy* surge como fundamental para a efetivação do direito à saúde em ambos. A Associação Brasileira pesquisada tem um núcleo de trabalho que ela autodenomina de *advocacy*, termo este muito naturalizado pelos funcionários. Da mesma forma, a Associação Portuguesa publicou, em 2016, um documento em que se ocupa de debater o conceito de *cancer patient advocacy* e o papel associativo a ser desempenhado aqui.

Dallari et.al. (1996), há mais de duas décadas, apontou para a necessidade de se dissociar a ideia de “advocacia em saúde” da advocacia exercida exclusivamente pelos bacharéis. Segundo a autora, o Brasil, na década de 1980, viu a saúde ser afirmada enquanto direito e, com isso, as diversas formas de participação social serem estimuladas. Foi junto a esse fortalecimento da busca pelos ideários democráticos, que o termo “advocacia em saúde” passou a designar as reivindicações pelo direito a saúde, deixando de lado o sentido de atividade profissional do advogado. O advogar em saúde parte da compreensão de que alguns direitos básicos não estão sendo garantidos. Para além do papel dos profissionais e da Sociedade na luta por direitos, é o Estado o responsável por transformar esse direito positivado em direito efetivo.

A participação social, nesse contexto, também aparece como necessária ao processo de garantia do direito à saúde. Participação essa que pode, então, ser exercida por meio do *advocacy*. A origem desse termo está no inglês *advocacy* que significa “ações individuais e de grupos organizados que procuram influir sobre as autoridades e os particulares para que fiquem

mais sensíveis às carências e necessidades diversas que emergem na sociedade” (DALLARI et.al., 2016, p.595; BVS, 2020).

Para Germani e Aith (2013), o *advocacy* deve ser visto como uma possibilidade de exercício de cidadania, representando um instrumento importante para a participação social direcionada à defesa do direito à saúde. No mesmo sentido, Cruz (2017) afirma que a advocacia em saúde surge da necessidade de se superar obstáculos de acesso ao direito à saúde. De igual maneira, Ventura et.al. (2020) discutem que o reconhecimento constitucional da saúde como direito de todos e dever do estado foi responsável pela emergência da nova prática denominada advocacia em saúde entendida como um conjunto de ações concretas de diversas naturezas voltadas à prevenção, proteção e promoção da saúde.

Dallari et. al. (1996) descrevem que a advocacia em saúde deve passar por algumas etapas, que incluem a definição do problema (pensar no direito que está sendo violado), a elaboração e escolha de estratégias e a avaliação dos resultados das ações postas em prática. Apesar de a ideia de advocacia em saúde ter a ela relacionada a possibilidade de o usuário participar e influenciar as decisões em saúde, nesse estudo de 1996, dois dos quatro exemplos de estratégias de *advocacy* sinalizadas apontam para litígios. Além das ações individuais e das ações civis públicas, aparece a possibilidade de uma atuação frente ao legislativo e/ou dirigida às agências governamentais.

Na proposta de advocacia em saúde, defende-se que o papel de *advogado* inclua a atuação dos bacharéis em direito, mas também envolva os profissionais de saúde e os cidadãos (GERMANI E AITH, 2013). Ventura et. al. (2020) fortalecem esse entendimento destacando que a positivação do direito à saúde deve extrapolar o campo teórico e significar, na prática, o poder da Sociedade (de forma individual ou coletiva) de explorar suas potencialidades, sendo sujeitos desse direito. Muitas vezes, os cidadãos não se reconhecem como titulares do direito à saúde (que apesar de universal, é, algumas vezes, subfinanciado) ficando vulneráveis e incapazes de exercer a cidadania plena.

Andrade et. al. (2011) relacionam o conceito de advocacia em saúde à necessidade de se compreender o sujeito de forma ampliada, considerando os contextos em que está inserido. Defendem a importância de se olhar o indivíduo não como objeto de intervenção clínica, mas como um cidadão a quem devem ser assegurados direitos de cidadania, aqui incluído o direito à saúde. Apesar disso, esse trabalho ainda centraliza o processo de *advocacy* no profissional de saúde e no profissional de direito. Diversos outros estudos que se ocuparam do *advocacy*, da mesma forma, centraram-se no papel do profissional de saúde nesse processo (NEUTZING et.al., 2017; FIGUEIRA et. al., 2018; RAMOS et.al., 2018; GANDRA e SILVA, 2019).



Ainda há muito que se caminhar no reconhecimento de que o usuário é (ou deve ser) o protagonista do seu cuidado. E essa inclusão do usuário nos processos de decisão em saúde e elaboração de políticas públicas deve ser feita considerando diversos aspectos e não se ocupando, meramente de quantificar o grau de satisfação frente a ações e serviços prestados em saúde. Dessa forma, a própria ideia de *advocacy* deve ser desassociada do envolvimento exclusivo de profissionais, sejam estes do campo do direito ou da saúde. As vivências desse usuário, a expressão dos seus desejos e o compartilhamento das suas crenças devem ser considerados tão (ou mais) importantes que as contribuições técnicas eventualmente trazidas por esses profissionais.

Para Hubinette et. al. (2017), o *health advocacy* inclui ações dentro da prática médica voltadas à garantia de acesso, mobilização de recursos, combate às inequidades em saúde, influência nas políticas públicas de saúde, dentre outras relacionadas a garantia do direito à saúde. Os autores distinguem, nesse âmbito, dois tipos de *advocacy*. O primeiro que eles reconhecem como “*agency*” e o segundo que chamam de “*activism*”. Nas atividades relacionadas à *agency* estaria inserida a atuação do profissional de saúde no sentido de ajudar o usuário a navegar pelo sistema de saúde, ou fora dele, em sistemas necessários à determinação da saúde, como, exemplo, sistema habitacional. O *activism*, por sua vez, estaria relacionado às atividades direcionadas a sensibilização de um problema, mobilização de recursos e capazes de trazer como consequência uma mudança no sistema que perdure mesmo após a atuação do advogado em saúde.

Sob uma outra perspectiva, categorizam o processo de advocacia em saúde em “*shared*” (partilhado) e “*directed*” (direcionado). Neste, o médico quem determina as necessidades de saúde, enquanto naquele as oportunidades de mudança seriam determinadas pelo indivíduo. É interessante notar que esse estudo assim como o trabalho de Andrade et. al. (2011) tiram a centralidade do *advocacy* do bacharel em direito, mas a mantém centrada no profissional de saúde (HUBINETTE et. al., 2017). A ideia de *advocacy direcionado* é controversa à própria concepção de que o usuário é o protagonista do seu cuidado em saúde.

Delduque e Bardal (2008) também discutem a ideia de advocacia em saúde, destacando a dimensão cidadã do termo. Para elas, atribuir, necessariamente, um conhecimento técnico à palavra advocacia é um equívoco, uma vez que se trata de um conjunto amplo de possibilidades relacionado a “reivindicação de um direito ainda não reconhecido ou não materialmente garantido”. Dessa forma, o papel de advogado não necessariamente será exercido pelo profissional com curso superior nesta área, mas sim por qualquer pessoa que tenha comprometimento com a causa em questão. A essência desse processo é, então, a defesa de um

direito, por meio das garantias e instrumentos apropriados. O processo de *advocacy* é resumido pelas autoras da seguinte forma:

Advogar uma causa é interceder em favor desta mesma causa, usando as ferramentas da persuasão, argumentação e convencimento. Então, a advocacia da qual se fala significa a promoção de meios para instrumentalizar cidadãos organizados, para que sejam capazes de desenvolver a cidadania que lhes habita a participar da vida social, das decisões que lhes afeta, de serem ouvidos e, especialmente, de influenciarem nas políticas públicas e decisões de Estado. **Advocacia em saúde é isso: um processo de fortalecimento de cidadãos ou grupos de cidadãos para o exercício reivindicatório de seu direito à saúde, quando não usufruído plenamente, junto às instâncias estatais e não estatais, realizado por instrumentos de persuasão e convencimento. Como dito, advogar em saúde significa a reivindicação pelo direito à saúde, de forma específica.** (DELDUQUE E BARDAL, 2008, p. 113, grifo nosso).

A advocacia em saúde é definida como um processo reivindicatório de direitos, que inclui ações como, por exemplo, a alteração de leis e o monitoramento do legislativo (CANEL E CASTRO, 2008; CRUZ, 2017). A Advocacia em Saúde considera que alguma dimensão do direito à saúde esteja sendo lesada e que esta pode, portanto, ser exigida da autoridade responsável por meio de procedimentos de diversas naturezas (judiciais, administrativos ou legislativos). Ratificam os autores que o advogado deste processo não é necessariamente um bacharel em direito, podendo esse papel ser assumido por quaisquer outras pessoas que tenham interesse na causa. O responsável pela condução de um processo de *advocacy* passa a ser um “cidadão-advogado”. É importante mencionar que, nessa seara, as organizações não governamentais, muitas vezes, assumem um papel importante ao se configurarem como “atores propositivos” desse processo (CANEL E CASTRO, 2008).

Farrer et. al. (2015) atribuem à advocacia em saúde, a possibilidade de redução de inequidades, colocando as organizações de pacientes como centrais nessa luta. O *advocacy*, para eles, é um dos meios pelos quais podem ser pensadas políticas públicas que reduzam as desigualdades. Neves et. al. (2021, p.2) conceituam a advocacia em saúde como “um processo de apoio, defesa ou argumentação de uma causa, ideia ou política” e também reconhecem nessa ideia, a possibilidade de combate às desigualdades em saúde.

Brito (2013, p.26), a partir da consolidação das falas de dirigentes de Organizações Não Governamentais que atuam no âmbito da saúde em Brasília, conceituou a advocacia em saúde como “aquela praticada pelos atores sociais (...) na busca da reivindicação dos direitos básicos em saúde, não garantidos em lei ou não respeitados pelo Estado, por intermédio de estratégias políticas com fins de influenciar a tomada de decisão das autoridades”.

O conceito de *advocacy* adotado pela Associação Brasileira pesquisada está em acordo com os conceitos trazidos pela produção acadêmica no tema. Em um glossário encontrado na página eletrônica da ONG em questão que traz a definição de diversos termos que consideram importantes para essa discussão, foi possível encontrar a seguinte definição para a terminologia.

*advocacy* é a arte de investigar e diagnosticar problemas enfrentados por grupos sociais desfavorecidos ou negligenciados, propor soluções sustentáveis e responsáveis, e, através de meios legais e éticos, desenvolver ações políticas, estrategicamente planejadas, para sensibilizar e influenciar os tomadores de decisão a promoverem as transformações necessárias (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA, 2020)

Em outra parte da página eletrônica, resumem que o *advocacy* consiste nas ações de pessoas ou um grupo de pessoas com o objetivo de buscar a solução de um problema ou aprimorar uma política pública. Segundo a própria ONG pesquisada, a sua atuação nessa seara consiste em identificar os “problemas ou oportunidades de aprimoramento de políticas públicas em oncologia, (...) fazendo um intenso trabalho de investigação, levantamento de dados, mapeamento político e inteligência tática e estratégica” a fim de agir politicamente e contribuir para a resolução do problema. Resumem que essas estratégias podem envolver “*lobbying*, marketing social, mobilização, comunicação e outras táticas”.

Em uma busca na página eletrônica da Associação Portuguesa pesquisada não foi possível encontrar o termo *advocacy*. Apesar disso, um documento elaborado pela associação como fruto da I Conferência Internacional em *Cancer Patient Advocacy*, abordou o termo e sinalizou a importância de uma maior atuação da ONG nesse âmbito. Para Fuertes (2016), as associações de pacientes devem atuar no sentido de exigir mudanças estruturais nos sistemas de saúde, tendo os advogados em saúde<sup>17</sup> o papel de “influenciar os políticos na sua tomada de decisões”.

Rocha, Zíoni e Caetano (2015) ao estudarem uma associação de portadores de hepatite do Acre reforçaram o papel do associativismo em saúde para a consolidação de ações de cidadania e advocacia sanitária. Destacam que as ONGs se configuram como atores sociais imprescindíveis à democracia e cidadania. Quando cidadãos ou grupos de cidadãos colocam em prática o *advocacy* em saúde testemunham um auto (e/ou mútuo) fortalecimento para o processo reivindicatório de direitos. A partir do relato de experiência dos portadores de hepatite, as autoras indicam a importância da associação de pessoas que compartilhem interesses e/ou

---

<sup>17</sup> Advogados em saúde (ou *patient advocates*) aqui compreendidos de forma ampla e não como exclusivamente os bacharéis em direito ou médicos.

necessidades para reivindicar a efetivação de direitos positivados, o reconhecimento de direitos ainda não regulamentados e outras melhorias pertinentes ao contexto.

Brito (2013) também defende que essa participação social – com uma sociedade mobilizada e organizada - somente é possível a partir de uma espécie de capacitação que envolva um ensino de qualidade e a publicidade de informações. Cruz (2017) discute que a atuação assistencialista de algumas ONGs ainda prevalece sobre as ações de reivindicação de direitos que se configuram como insuficientes para influenciar as políticas públicas e assegurar direitos. Para a autora, mais do que atividades assistenciais, as ONGs deveriam atuar em outros âmbitos como o controle da execução orçamentária, a busca por aprovação de leis, participação em audiências públicas e outros relacionados diretamente à garantia do direito à saúde. Destaca, dessa forma, que negociar com o Poder Público e se fazer ouvir, por meio de ações de *advocacy* coletivo, é fundamental nesse processo.

O próprio reconhecimento constitucional da saúde enquanto direito universal foi consequência da chamada “advocacia em saúde”, terminologia que, àquela época ainda não era tão presente nos textos acadêmicos e que permitiu a criação de outros mecanismos a fim de estimular ainda mais essa participação social na luta por direitos – participação esta que, conforme já mencionado, parece ainda não ter extrapolado os textos legais. Para que essa participação se torne efetiva, seja por meio de mecanismos institucionalizados de participação, seja por meio do *advocacy* exercido pelas associações de pacientes, acredita-se no papel da educação para a saúde, da informação, do direito de voz, da conscientização dos envolvidos quanto a existência de direitos e, sobretudo, da responsabilidade do Poder Público em provê-los (ROCHA, ZÍONI E CAETANO, 2015).

### 3. PERCURSO METODOLÓGICO

Para que políticas de saúde possam ser analisadas de forma ampliada, com uma visão não apenas normativa e administrativa, mas que considere as influências políticas e históricas e que, com isso, permita, efetivamente, que se exerça algum efeito sobre a realidade social, se faz fundamental uma interlocução com as Ciências Sociais e Humanas (CANESQUI, 2011). É nesse campo que está a origem dos estudos qualitativos que se configuram como a escolha metodológica dessa tese.

Para Gomes, Deslandes e Moreira (2020) as abordagens qualitativas, apesar de não serem as mais predominantes nos periódicos científicos, trazem contribuições significativas para o campo da Saúde Coletiva, podendo contribuir para os estudos epidemiológicos e subsidiar os próprios processos de tomada de decisão ao considerarem os atores implicados nos processos como verdadeiros protagonistas.

Serapioni (2012) destaca que a complexidade dos problemas dos sistemas de saúde torna necessária um pluralismo metodológico, razão pela qual não se está aqui tentando defender a escolha dos estudos qualitativos em detrimento dos quantitativos. A escolha desse método nesta tese guarda relação com o desejo de se tornar disponível um conhecimento que se desenvolve a partir do componente humano, fazendo emergir percepções centrais para o entendimento do papel do associativismo na reivindicação de direitos em oncologia.

Os estudos qualitativos permitem que se desenvolvam conhecimentos sobre a “experiência dos grupos sociais envolvidos no processo de análise” (SERAPIONI, 2012, p.590). Essa tese considera que os ditos saberes leigos são tão importantes (ou mais) quanto os saberes que se constroem nos muros das instituições acadêmicas. Nesse contexto, adota-se a visão de Minayo (2016a) que considera que os sujeitos aqui envolvidos não se configuram apenas como objetos do estudo, mas como parte responsável pela própria descoberta científica que se materializa na relação pesquisador-pesquisado. Nas palavras da autora,

A pesquisa social trabalha com *gente e com suas realizações*, compreendendo as pessoas ou grupos como atores sociais em relação e em perspectivas. Assim como os documentos devem ser considerados produtos, projetos e exposição de ações. Os sujeitos/objetos de investigação, primeiramente, são construídos teoricamente enquanto componentes do *objeto de estudo*. No campo, eles fazem parte de uma relação de intersubjetividade, de interação social com o pesquisador, daí resultando, num produto compreensivo que não é a realidade concreta e sim uma descoberta construída com todas as disposições em mãos do investigador: suas hipóteses e pressupostos teóricos, seu quadro conceitual e metodológico, suas interações, suas entrevistas e observações, suas inter-relações com os colegas de trabalho (MINAYO, 2016a, p.57)

Fraser e Gondim (2004, p.141) também justificam a relevância do estudo qualitativo:

[...] a abordagem qualitativa ou ideográfica parte da premissa de que a ação humana tem sempre um significado (subjetivo ou intersubjetivo) que não pode ser apreendido somente do ponto de vista quantitativo e objetivo (aqui entendido como independente do percebido e do contexto da percepção [...]) A tradição ideográfica (...) defende o ponto de vista de que as ciências sociais têm como objetivo central a compreensão da realidade humana vivida socialmente. O essencial não é quantificar e mensurar e sim captar os significados. O que se busca não é explicar a relação antecedente e consequente (nexos causais) e sim compreender uma realidade particular na sua complexidade (influência mútua dos atores sociais na construção de sua realidade).

Dessa forma, a abordagem qualitativa parece apropriada no estudo de associações. A ideia de associativismo permite que se percebam práticas políticas não apenas em diferentes associações ou organizações, mas no interior delas. Nesse sentido, fundamental é pensar as estratégias de ações política e social a partir das demandas, dos espaços institucionais disponíveis, dos vínculos, apoios e dos objetivos e recursos (LÜCHMANN, 2014). Nesse sentido, pensar os regimes democráticos atuais e as estratégias de reivindicação de direitos estando atento aos novos atores e arranjos institucionais que emergem no século XXI, assim como às redes sociais que se estabelecem entre eles, é fundamental para se repensar relações Estado-Mercado-Sociedade no âmbito da saúde (PORTUGAL E MARTINS, 2017).

No estudo sobre associativismo, além de considerar o caráter autônomo e voluntário dessas organizações, é fundamental que se considere as diferenças e igualdades no interior do próprio campo da sociedade civil. Nesse mesmo sentido, aponta-se para a necessidade de se identificar as redes que os movimentos estabelecem e realizar indagações sobre conjuntura política, econômica e sociocultural do local em que essas articulações acontecem. É com essa preocupação que esse estudo pretende pensar o associativismo, considerando as suas relações de interação (GOHN, 2011; LÜCHMANN, 2014).

Nas palavras de Lüchmann (2014, p.169), é importante um olhar ampliado sobre as associações que permita que:

se percebam tanto as relações de desigualdade e de poder no interior do campo das associações, quanto as relações cada vez mais frequentes entre as associações e outras formas de organização (como o Estado e o mercado) na formação de complexas redes e parcerias que se efetivam por meio da provisão de serviços sociais, de financiamentos públicos e privados, do desenvolvimento de projetos nas diferentes áreas sociais, de inserção das lideranças sociais nos aparelhos do estado, etc.

Partindo dessas premissas, a autora sinaliza a relevância de serem realizados estudos empíricos para testar os potenciais benefícios democráticos dessas associações. Enfatiza ainda

a importância de que os estudos sobre associativismo sejam feitos de forma comparada, uma vez que um mesmo tipo de associação pode promover efeitos distintos de acordo com cada contexto. Por essa razão, as dimensões dos atores, seus objetivos e capacidade de articulação devem ser qualificadas juntamente às condições culturais, econômicas e políticas (LÜCHMANN, 2014). Apesar desse estudo não adotar uma metodologia comparativa, ele se propõe a olhar o associativismo em dois países distintos, fornecendo subsídios para se pensar a influência de distintos contextos na forma como as associações se articulam e reivindicam direitos.

Partindo de estudos que apontam para o papel do associativismo no fortalecimento democrático, esse estudo se perguntou se, de fato, esses espaços configuram-se como participativos de forma a garantir os direitos das pessoas com câncer. Esse estudo se propôs a pensar o campo das organizações da sociedade civil (associações) de pessoas com câncer no Brasil e em Portugal, considerando a estrutura, a institucionalização desses espaços envolvidos, a democracia pré-existente, mas, sobretudo, refletindo sobre o papel das redes de sociabilidade na reivindicação coletiva de direitos. Tendo em vista o reconhecimento da importância de se dar voz aos espaços não institucionalizados de participação, mas os desafios metodológicos impostos ao acesso às formas espontâneas de mobilização social, esse trabalho inova ao propor uma imersão em associações organizadas por profissionais, enfatizando, contudo, também as vozes, percepções e práticas dos usuários envolvidos e sem desconsiderar as relações que se estabelecem, nesse contexto, entre o Estado e o mercado. Pretendeu-se com isso, extrapolar a dimensão da estrutura e da institucionalização desses espaços, mergulhando-se nas dimensões culturais, sociais e motivacionais.

Diante da escolha da pesquisa qualitativa, esse trabalho seguiu três etapas. A primeira que consistiu na elaboração do projeto da pesquisa, chamada fase exploratória; a segunda que foi a fase de campo em que se pretendeu dialogar a construção teórica com a realidade experienciada a fim de responder as perguntas da pesquisa e a terceira, cujo material obtido foi tratado e analisado. Nos dois primeiros anos do doutorado, desenvolveu-se a etapa exploratória, cujo marco final foi a qualificação – ocorrida em 18 de dezembro de 2018 e nos anos seguintes as outras duas fases – a pesquisa de campo e a análise dos dados (MINAYO, 2016b).

Para tanto, utilizou-se uma metodologia que incluiu, em um primeiro momento, tanto a literatura publicada sobre o assunto, como os estudos documentais (estatutos sociais, as páginas eletrônicas e redes sociais) e, em um segundo momento, a realização de entrevistas semiestruturadas que forneceram relatos de experiências e percepções que foram, posteriormente, submetidas à análise de conteúdo.

### 3.1 Seleção das associações

Esse estudo teve como *locus* duas associações de grande porte que atuam na defesa de direitos de pessoas com câncer – uma brasileira e uma portuguesa. Um dos maiores desafios em Oncologia está na grande variedade de doenças a que o termo se refere e nas particularidades de cada tipo de câncer. Por essa razão, também existem pelo mundo diversas associações que lutam pelos direitos das pessoas com câncer, de forma geral, ou em setores específicos como cânceres infantis, cânceres mais prevalentes em mulheres, os chamados cânceres líquidos, entre outras. Diante do grande número de associações e desta diversidade em oncologia, selecionar apenas duas como cenário desse estudo foi um grande desafio.

Inicialmente, pensou-se em estabelecer uma parceria com a Associação Brasileira responsável pela criação do chamado “Movimento Todos Juntos Contra o Câncer” (TJCC). No momento de elaboração do projeto de pesquisa, pensava-se que o protagonismo dessa Associação na construção de uma política nacional de *Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil* seria um aspecto motivador e facilitador da aproximação com essa associação.

Foi feito contato com essa organização que diz atuar na luta por direitos de pessoas com leucemia e linfomas, na tentativa de apresentar o projeto de pesquisa que deu origem a essa tese e defendê-lo como um possível instrumento para ecoar as vozes dos usuários. Contudo, imediatamente, a possibilidade da realização da pesquisa foi negada, sem que a mesma pudesse sequer ser apresentada e discutida. A funcionária relatou que os pacientes eram “muito acamados”, colocando todos os participantes daquela associação em uma mesma categoria de pessoas doentes, vulneráveis e indisponíveis. Não foi possível, então, neste momento, sequer apresentar essa proposta em profundidade e, muito menos, estabelecer uma aproximação com os cidadãos envolvidos para que eles pudessem dizer se era ou não possível e relevante ouvi-los. Um não semelhante foi ouvido de uma associação portuguesa.

Ficou claro que a escassez de material produzido envolvendo diretamente as pessoas com câncer (ou que tiveram câncer) nem sempre é uma escolha do pesquisador, mas, muitas vezes, aparece como consequência de obstáculos impostos pelos próprios representantes da sociedade civil, o que dificulta a construção de conhecimento científico junto com o usuário.

Iniciou-se, então, uma nova busca por associações de grande porte e por meios de conseguir agendar uma reunião para a apresentação desse projeto. Para identificar possíveis organizações de forte atuação na defesa de direitos de pessoas com câncer, identificou-se as associações envolvidas no TJCC e consultou-se alguns profissionais de saúde atuantes no



âmbito da Oncologia e que faziam parte da rede de contato profissional da pesquisadora responsável por esse trabalho. O nome da associação brasileira selecionada foi fornecido por mais de uma pessoa.

Uma pesquisa no *Google* confirmou que se tratava de uma organização não governamental com forte atuação em oncologia, constantemente premiada e com produção intensa de estudos e dados. Foi feito um contato inicial, via *e-mail*, em que de forma muito sucinta foi apresentada a ideia dessa pesquisa e por meio do qual, articulou-se uma reunião presencial para aprofundamento da apresentação do projeto. Foi nessa reunião, em maio de 2019, nas dependências da associação em São Paulo, que foi autorizada a realização desse campo de pesquisa.

A partir dessa seleção, que se justifica pela acessibilidade da associação para estabelecer parcerias com a Academia, assim como pelo porte, pelo âmbito de atuação e pelo reconhecimento público dessa associação, foi, então, selecionada a associação portuguesa. Também de grande porte e de atuação no âmbito da oncologia em geral, a associação é a maior e mais antiga associação atuante com pessoas com câncer no território português.

### 3.2 Estudos documentais

O primeiro objetivo específico dessa tese consistiu em descrever o perfil das duas associações da sociedade civil selecionadas, com base em três dimensões principais: infraestrutural, funcional e legal-constitutiva.

No âmbito das associações, a dimensão infraestrutural foi tratada como o conjunto formado pela matéria-prima (recursos financeiros) e pelos próprios trabalhadores e usuários (recursos humanos). A dimensão funcional, por sua vez, foi vista como a maneira pela qual a associação se articula e com qual finalidade e a terceira dimensão se ocupou de, a partir das normas as quais a associação está submetida, pensar como ela se constituiu.

No que diz respeito à infraestrutura, foi avaliada a estrutura física da associação (sede, linha telefônica, computador, acesso à internet), os recursos humanos (número de funcionários e usuários que fazem parte), e os recursos financeiros (se a associação tem financiamento próprio ou possui algum financiamento do Estado e se faz parte de alguma unidade de saúde).

No que diz respeito ao funcionamento, avaliou-se se a associação faz reuniões, a periodicidade dessas reuniões e quem participa delas.

Por fim, explorou-se a dimensão legal-constitutiva em que as associações são classificadas, identificando-se o tipo legal em que se constituíram. Para isso, foram coletados dados de documentos institucionais (especificamente, os estatutos sociais) e as páginas eletrônicas das associações. Também se descreveu a atividade principal exercida por cada associação. Para isso, foi realizada busca do “comprovante de inscrição e de situação cadastral” da associação pelo cadastro nacional de pessoa jurídica no site da Receita Federal <<http://www.receita.fazenda.gov.br/>> em busca por meio do CNPJ (cadastro nacional de pessoa jurídica) e na página eletrônica <<https://www.nif.pt/>> por meio do NIPC (número de identificação de pessoa coletiva).

Para o segundo objetivo específico – que consistiu em caracterizar essas associações no que diz respeito às ações e serviços prestados – foram acessadas as páginas eletrônicas das associações e as redes sociais. As variáveis de interesse incluíram: (1) identificação das áreas de atuação; (2) se participam, exclusivamente, pacientes adultos ou pediátricos; (3) se possuem representantes em Conselhos de Saúde; (4) as principais atividades promovidas (educação e informação em saúde, apoio psicológico, fornecimento de lenços, outro apoio em saúde, consultoria por advogado, atuação frente ao legislativo, realização de exames ou outros) e (5) estratégias digitais de sociabilidade adotadas (analisou-se como as associações se articulam via *facebook*, *twitter*, *youtube* e outras redes). Esses dados foram apresentados e discutidos no capítulo 6 dessa tese que também se ocupou de dados obtidos das entrevistas para discutir as principais estratégias de reivindicação de direitos adotadas pelas associações.

### 3.3 Entrevistas semiestruturadas

Para atingir o terceiro e o quarto objetivos específicos que dizem respeito, respectivamente, à identificação das percepções dos atores centrais dessas associações (usuários, funcionários da associação e equipe jurídica) no que diz respeito a reivindicação de direitos em oncologia e ao mapeamento dos desafios e fatores de sucesso para o associativismo, foram realizadas entrevistas semiestruturadas. Foram elaborados dois roteiros que guardavam diferenças sutis entre eles, um voltado aos usuários (APÊNDICE A) e um voltado para equipe (APÊNDICE B).

A entrevista é uma das técnicas empregadas para apreender a percepção e vivência dos sujeitos em relação aos eventos do mundo. Trata-se de uma modalidade de interação entre duas ou mais pessoas com o objetivo não apenas de trocar informações, mas de se construir e dar sentido à realidade que cerca o entrevistado e o entrevistador. Uma das vantagens dessa técnica é a de permitir que os valores e opiniões de determinados atores sociais sejam mais bem compreendidos a respeito de situações e vivências pessoais. No contexto da interação, são favorecidas interações e trocas verbais e não verbais que favorecem essa melhor compreensão da realidade social. Ao estabelecer a entrevista como instrumento desta pesquisa, pretendeu-se atingir um nível de compreensão da realidade humana que só é possível por meio dos discursos. Esse estudo enfatizou a dimensão qualitativa, de forma que foram entrevistados atores que conheciam profundamente a realidade a ser estudada. A partir de um roteiro flexível, buscou-se que o entrevistado se sentisse livre para a construção do seu discurso (FRASER E GONDIM, 2004).

A seleção dos entrevistados foi feita da seguinte forma: a pesquisadora responsável inicialmente se aproximou dos informantes-chaves que lideravam cada uma das associações, a saber: a presidente fundadora da associação brasileira e o coordenador executivo da associação portuguesa. Com eles, foram definidas as pessoas da equipe a serem entrevistadas. A partir daí, traçou-se a estratégia para recrutamento das pessoas com câncer ou que tiveram câncer a serem entrevistadas. Em Portugal, foi a psicóloga (também entrevistada nessa pesquisa) quem indicou esses usuários e no Brasil, foi a coordenadora de relacionamento<sup>18</sup>. Não foi feita nenhuma restrição de gênero ou tipo de câncer.

Foram realizadas dezenove entrevistas que forneceram um total de aproximadamente vinte horas de conteúdo gravado. A primeira entrevista foi realizada no dia 06 de setembro de 2019 e a última no dia 05 de janeiro de 2021. No contexto brasileiro, as quatro primeiras conversas foram realizadas de forma remota em plataforma digital, a pedido da presidente da Associação. A dificuldade de compatibilizar as agendas desses membros da equipe e concentrar todas as entrevistas na mesma semana em que a pesquisadora iria para São Paulo foi a razão pela qual essas entrevistas foram feitas por Skype. As nove demais entrevistas – com as duas pessoas que compõem o núcleo de apoio a pessoas com câncer, todos os usuários e a familiar -

---

<sup>18</sup> A coordenadora de relacionamento da Associação Brasileira também vivenciou um diagnóstico e tratamento de câncer. Foi feito o convite a ela para participar – como voz - dessa pesquisa, mas, infelizmente, tal participação não ocorreu. A semana de entrevistas aconteceu no mês de outubro, um mês de muitas demandas para a Associação devido a campanha do “Outubro Rosa”, o que possivelmente foi um obstáculo ao aceite. Contudo, posteriormente, o convite foi refeito, mas não se obteve um retorno. Apesar da não participação direta dessa figura-chave para a associação, ressalta-se aqui o papel central desempenhado por ela na seleção e primeiro contato com as mulheres a serem entrevistadas.

foram realizadas presencialmente. Esses encontros foram feitos durante uma semana, no mês de outubro de 2019 (de 22 de outubro de 2019 a 25 de outubro de 2019). As entrevistas ocorreram nas dependências da associação pesquisada ou em espaços de convivência de mais fácil acesso a usuária, conforme necessidade relatada pela mesma. O Quadro 2 resume as características dos sujeitos que fizeram parte desse primeiro momento do estudo, com os respectivos nomes fictícios criados para a tese.

Quadro 2 - Características dos sujeitos entrevistados no contexto brasileiro.

Nome (fictício)	Gênero	Idade	Escolaridade	Área de atuação	Câncer	Duração
Ana	F	44	Pós-Graduação	Presidência	-	1h 3'2''
Eduardo	M	38	Pós-Graduação	Diretor jurídico	-	1h 29'59''
Cristiani	F	31	Pós-Graduação	Projetos	-	43'18''
Cláudia	F	30	Mestrado	Comunicação	-	43'06''
Elisabeth	F	42	Pós-Graduação	Assistência	-	33'23''
Fátima	F	41	Graduação em curso	Assistência	-	54'35''
Gabriela	F	41	Ensino Médio	Aposentada	Mama metastático	55'
Lígia	F	55	Pós-graduação	Aposentada	Mama metastático	1h 30'
Margareth	F	29	Superior	Cantora	Mama	54'27''
Maria	F	45	Superior	Contadora Estudante	Ovário metastático	2 h
Regina	F	22	Pós-graduação	Nutricionista	(familiar)	54'44''
Sara	F	34	Superior	Empreendedora	Mama	24'53''
Sheila	F	30	Pós-graduação	Professora de yoga	Mama	57'43''
Tatiana	F	68	Ensino médio	Costureira autônoma	Bexiga	1 h 21'

Fonte: A autora, 2021.

No contexto português, as entrevistas seriam realizadas todas presencialmente no mês de março de 2020 – durante o período sanduíche do doutorado. Devido à pandemia de Covid-19, as entrevistas com a associação portuguesa já com data marcada tiveram que ser canceladas. O fechamento da universidade e o envolvimento da Associação no plano de contingenciamento do vírus motivaram o retorno antecipado da pesquisadora ao Brasil. As entrevistas foram, então – a pedido da associação – reagendadas. Por motivos de força maior, todos os encontros foram realizados de forma remota. Utilizou-se a plataforma digital mais conveniente para a pessoa entrevistada (Zoom ou Skype). A pandemia também repercutiu no número de entrevistas

realizadas, que foi inferior ao número de encontros que se conseguiu realizar no âmbito nacional. O Quadro 3 apresenta as características dos sujeitos entrevistados no contexto português.

Quadro 3 - Características dos sujeitos entrevistados no contexto português.

Nome (fictício)	Gênero	Idade	Escolaridade	Função	Câncer	Duração
Ruben	M	45	Superior	Direção	-	58'23''
Rosângela	F	38	Doutorado	Assistência (psicóloga)	-	1h 29'59''
Sueli	F	33	Doutorado	Apoio Jurídico	-	43'51''
Tânia	F	42	Graduação	Assistência (assistente social)	-	29'07''
Vera	F	71	Graduação	Professora de francês	Mama/ Linfoma	1h 9'

Fonte: A autora, 2021.

A troca dos nomes verdadeiros por nomes fictícios se fez necessária para se respeitar o sigilo de identidades compactuado no momento anterior à realização das entrevistas e firmado por meio do termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE C, APÊNDICE D, APÊNDICE E, APÊNDICE F). A atribuição de nomes<sup>19</sup> foi inspirada em nomes de pesquisadores brasileiros e portugueses que defendem ou defendiam – quando vivos – a universalidade de acesso aos sistemas de saúde.

As entrevistas foram realizadas após consentimento dos sujeitos envolvidos. Os áudios obtidos a partir desses encontros foram transcritos na íntegra<sup>20</sup>, totalizando mais de 350 páginas de conteúdo que foram, em seguida, submetidas à análise. Ao longo desse trabalho, as falas são também reproduzidas na íntegra, substituindo-se apenas os nomes das associações – quando mencionadas – por nomes genéricos como “Associação”, “Organização”, “Instituto” ou outro, entre colchetes. O tempo de entrevista foi definido pelo próprio entrevistado.

<sup>19</sup> Essa atribuição de nomes foi randômica e seguiu uma ordem alfabética. Não foi estabelecida quaisquer relações entre as perspectivas dos entrevistados e o conteúdo produzido ou a personalidade dos pesquisadores que inspiraram a adoção dos nomes. Optou-se por atribuir nomes e não números às entrevistas a fim de se conferir um tratamento humanizado às pessoas com quem os encontros foram firmados ao longo da pesquisa, entendendo-as como pessoas, sujeitos, e não objetos, coisas. Por essa mesma razão, foram escolhidos nomes de pesquisadores que – direta ou indiretamente – exerceram influência na formação acadêmica da pesquisadora. Nessa seara, os nomes fictícios e os nomes verdadeiros guardam similaridade no sentido de que todos se referem a pessoas que transformaram a pesquisadora – pessoal e profissionalmente - fazendo-a acessar novos sentidos, conteúdos, percepções e ampliar seu conhecimento no âmbito da defesa do direito à saúde.

<sup>20</sup> O processo de transcrição foi todo realizado pela autora desse trabalho que também foi a campo para a realização dessas entrevistas.

### 3.4 Análise dos dados

Os dados obtidos nos itens metodológicos 3.1 (Seleção das Associações) e 3.2 (Estudos documentais) foram trabalhados de maneira descritiva. Foram identificados os pontos comuns e divergentes nas formas como as duas associações se configuram. A partir dos dados coletados nesses dois itens, foram construídas as seguintes dimensões de análise: (1) relação entre os recursos disponíveis (financeiros e humanos) e as estratégias de reivindicação de direitos adotadas pelas associações e (2) como as parcerias estabelecidas com o Governo e o Mercado afetam as estratégias de sociabilidade e a forma de reivindicar direitos.

Os dados frutos do item 3.3 foram explorados em um segundo momento de análise adotando a análise de conteúdo de Bardin (2016[1977]) como referencial. Dessa forma, adotou-se três marcos: a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados com inferências e interpretação.

Inicialmente, foi realizada a transcrição de todas as entrevistas. Na fase de pré-análise, foi realizada leitura flutuante das dezenove entrevistas, utilizando um sistema de cores para facilitar a exploração do material em seguida. Os textos foram marcados da seguinte maneira: verde para percepções sobre o papel da associação, laranja para as atividades desempenhadas pela associação, azul para falas que se referiam à participação, rosa para direito à saúde e papel do Estado e roxo para outros aspectos.

O material foi, então, submetido à análise temática para construção do capítulo 5 dessa tese. Foram definidos quatro macro temas para serem analisados no âmbito das percepções, a saber: (1) direito à saúde; (2) papel do Estado e (3) papel do associativismo. As percepções de direito à saúde foram identificadas ao longo das entrevistas. No estudo do papel do Estado e do papel do associativismo, foi identificada a unidade de contexto e extraído um *slogan* para cada pessoa. Esse processo facilitou a identificação de outras categorias nas entrevistas dentro das pré-definidas por meio de repetição temática (BARDIN, 2016[1977], p.120).

A partir daí, os dados foram trabalhados da seguinte forma (Quadro 4).

Quadro 4 – Categorias de análise (continua)

CATEGORIA TEMÁTICA	SUBCATEGORIAS DE ANÁLISE
<b>Direito à Saúde</b>	1.Universalidade e igualdade
	2.Acesso ao diagnóstico
	3.Participação no tratamento
	4. Hábitos de vida

Quadro 4 – Categorias de análise (conclusão)

	5. Bem-estar físico e emocional
<b>Papel do Estado</b>	1. Dever do Estado
	2. Acesso
	3. Políticas públicas
	4. Eficiência
	5. Financiamento
	6. Transparência
	7. Regulação do setor privado
	8. Fiscalização
	9. Prevenção
	10. Diagnóstico
	11. Rastreamento
	12. Tratamento
	13. Tempo
	14. Intersetorialidade
	15. Infraestrutura
	16. Educação em saúde
	17. Recursos humanos
	18. Suporte emocional
	19. Humanização
	20. Qualidade
	21. Universalidade
	22. Igualdade
	23. Direito de escolha
	24. Cuidado ao Familiar
	25. Serviços públicos
	26. Gestão da rede
	27. Direitos sociais
	28. Gratuidade
<b>Papel da Associação</b>	1. Ajuda mútua
	2. Educação em saúde
	3. Assistência
	4. <i>Advocacy</i>
	5. Substituição do Estado

Fonte: A autora, 2021.

Para analisar as estratégias adotadas pelas associações (capítulo 6), foram discutidos os dados obtidos dos documentos assim como os relatos diretos sobre as atividades realizadas. As categorias analíticas seguiram a lógica das categorias identificadas na análise das percepções sobre o papel da Associação. Buscou-se entender como as associações atuam na luta por direitos e se, as atividades desempenhadas convergem ou divergem das percepções identificadas. Esse mapeamento foi feito da seguinte maneira:

Quadro 5 – Atividades desempenhadas pela associação

CATEGORIA TEMÁTICA	SUBCATEGORIAS DE ANÁLISE
<b>Atividades desempenhadas pela Associação</b>	1. Ajuda mútua
	2. Educação em saúde
	3. Assistência
	4. <i>Advocacy</i>
	5. Novas estratégias frente a pandemia de Covid-19

Fonte: A autora, 2021.

Dos dados obtidos pautou-se a discussão em quatro aspectos principais, a saber: (1) concepção de direito à saúde subjacente aos entrevistados; (2) estratégias jurídicas e não jurídicas de reivindicação de direitos adotadas na interface Estado-Mercado-Sociedade; (3) relação concreta estabelecida entre os usuários, os demais atores entrevistados e outros eventuais atores mencionados nas entrevistas (isto é, de que forma os atores transitam pela Associação e estabelecem redes para reivindicar direitos) e (4) desafios e fatores que favorecem a reivindicação do direito à saúde.

### 3.5 Considerações éticas

Respeitando-se a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que estabelece as normas éticas destinadas a pesquisas envolvendo seres humanos, essa pesquisa foi submetida à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina da Uerj (CAAE: 16230819.5.0000.5260), sendo aprovado no dia 12 de agosto de 2019, em parecer consubstanciado nº 3.502.488. Antes da realização das entrevistas, os sujeitos envolvidos foram esclarecidos acerca do estudo, da técnica de pesquisa adotada e das entrevistas a serem realizadas. O termo de consentimento informado foi lido e assinado pelo participante e pela pesquisadora, configurando-se como o instrumento utilizado para firmar esse compromisso inicial em cada entrevista realizada no Brasil e em Portugal, respectivamente. Esse projeto foi aprovado no âmbito do EDITAL Nº 01/2019 - PrInt IMS/UERJ e a pesquisadora contemplada com bolsa de doutorado sanduíche a ser utilizada no custeio das despesas referentes aos seus estudos em Portugal, assim como auxílio deslocamento e demais benefícios pertinentes estabelecidos pela agência de fomento CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior). Ao final das atividades, foi apresentado relatório técnico de pesquisa com pareceres consubstanciados de ambos os orientadores.



## 4. CARACTERIZAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES PESQUISADAS

### 4.1 Dimensão infra estrutural

No que diz respeito à estrutura física da associação, verificou-se que a associação brasileira possui sede em São Paulo, ocupando duas salas comerciais (uma em cima da outra) em um bairro nobre. No primeiro andar encontra-se a sala da fundadora, a sala da coordenadora de projetos e um espaço aberto com cinco computadores utilizados no atendimento do Canal Ligue Câncer. No segundo andar, na entrada, há um pequeno espaço onde a Associação organiza lenços, bonés e sutiãs que são doados a pacientes com câncer. Há uma sala de reunião, assim como estão alocados os demais funcionários *staff*, todos com um computador. A Associação possui acesso à internet e linhas telefônicas, sendo importante destacar a linha 0800 utilizada no apoio e orientação aos pacientes.

A Associação Portuguesa possui uma estrutura física maior, tendo, pelo menos, seis salas nas diferentes regiões do país. A estrutura da região centro, que a pesquisadora pôde visitar, possui sala de reuniões, secretária e salas para atendimentos psicológicos e jurídicos. A associação também possui computadores, acesso à internet e linhas telefônicas, tendo igualmente um canal de ligação para atender aos usuários. Diferente do que ocorre no Brasil, em que a ligação é gratuita para o usuário, esse canal inicia-se com o número 808, sendo cobrado como uma ligação a telefone fixo normal no país.

O mapeamento dos recursos humanos que compõem às organizações foi feito com base nas páginas eletrônicas das mesmas. No caso Brasil, foi identificado um total de 35 pessoas na composição da equipe, incluindo funcionários remunerados e voluntários técnicos (Quadro 6).

Quadro 6 - Recursos humanos da Associação Brasileira

SETOR	NÚMERO DE FUNCIONÁRIOS
Diretoria executiva	4
Conselheiros estratégicos	4
Conselho fiscal	3
Médicas oncologistas voluntárias	5
<b>STAFF</b>	
Administrativo/Financeiro	2
Operação Institucional e de Projetos	1
Relacionamento Institucional	1
Sustentabilidade Institucional e Parcerias	2
Marketing e Comunicação	5
Advocacy	3
Inteligência de Dados, RWE e Gestão do Conhecimento	4
Canal Ligue Câncer	5
Eventos	1
Tecnologia da Informação	1
Serviços Gerais	1
<b>TOTAL</b>	<b>35*</b>

Fonte: Associação Brasileira, 2020.

\* A soma é menor do que o total no quadro porque algumas pessoas estão alocadas em mais de um serviço da associação. Existe um nome, por exemplo, que aparece como diretor executivo, conselheiro estratégico e conselheiro fiscal. Isso também ocorre em algumas outras situações.

Segundo o balanço contábil, as despesas com pessoal no ano de 2019 foi de R\$1.726.540,00. Contudo, não é possível saber como é a distribuição desse valor entre a equipe. É importante mencionar ainda que além dessa equipe, a organização brasileira estudada conta com dois comitês multiprofissionais compostos por voluntários: o comitê científico composto por 13 médicos oncologistas e o comitê de saúde emocional, também voluntário, composto por 5 psicólogas e 1 médico psiquiatra.

No que diz respeito ao voluntariado, o relatório de atividades mais recentes da associação brasileira (ano 2019) elencou 89 voluntários. Alguns desses voluntários fazem parte de um grupo que a associação criou no ano de 2017 com objetivo de combater *fakenews* e produzir informação de qualidade. No ano de 2019, a associação recrutou 13 novos influenciadores, totalizando 31 causadores. Esses causadores são influenciadores digitais de diversas regiões do país recrutados e capacitados pela ONG para disseminação de informação sobre o câncer nas suas redes sociais pessoais, incluindo aqui *instagram*, *facebook*, canais do *Youtube*, entre outras.

Quanto aos usuários alcançados por essa associação, o relatório destaca que um número de 16.896.115 pessoas acessou a página eletrônica da Associação no referido ano e que 3.773

peças foram orientadas por meio do canal de assistência telefônica. Nas redes sociais, a associação teve no ano de 2019, 609 postagens no facebook, cujo alcance foi de 4.834.905 pessoas, sendo o número de seguidores nessa rede, naquele ano, de 226.533. No instagram, com 61.566 seguidores, as 489 postagens alcançaram 2.310.567 pessoas.

Não foram encontrados dados detalhados na página eletrônica da associação brasileira sobre o perfil socioeconômico dos usuários atendidos por ela e dos voluntários atuantes. Contudo, pelas falas dos entrevistados nessa pesquisa, assim como a partir de dados de uma pesquisa realizada por essa ONG, foi possível concluir que há um perfil diverso, com usuários atendidos pelo sistema único de saúde, por planos de saúde ou particulares. Uma pesquisa lançada recentemente no *site* da associação brasileira para monitorar a Lei dos 60 dias<sup>21</sup> foi respondida por 400 pessoas, dos quais 59,6% eram pacientes do SUS, 28,8% de planos de saúde, 9,4% de planos de servidores públicos e 2,2% de particulares. Não é possível inferir, contudo, se esse é também o perfil das pessoas que circulam pela associação.

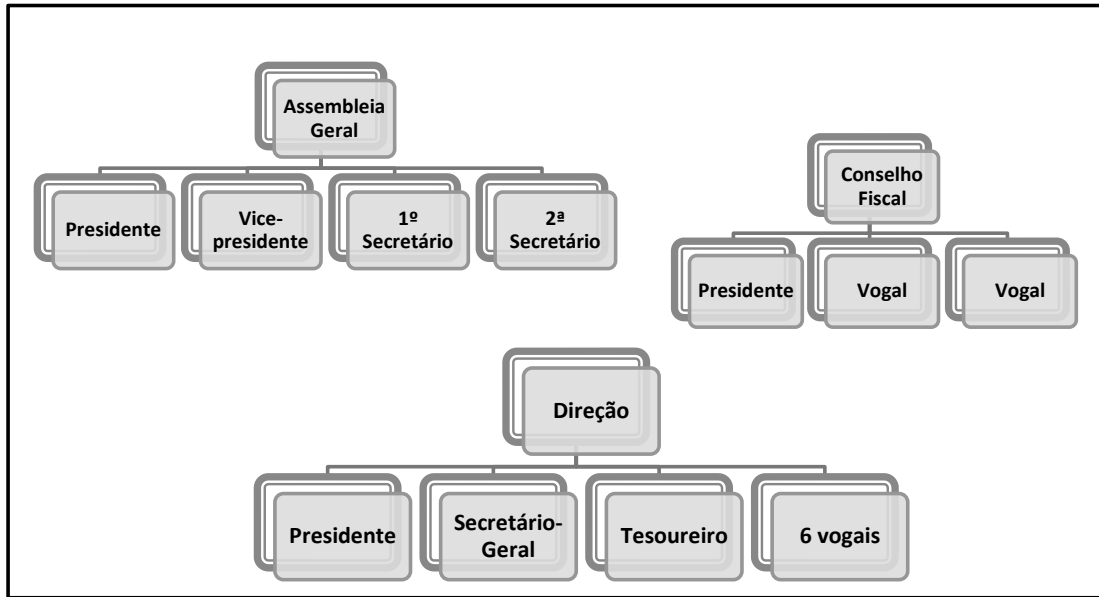
Ao contrário da associação brasileira cujo espaço físico se concentra em apenas uma região do território brasileiro, ocupando duas salas de um prédio em uma região nobre do estado de São Paulo e possuindo atuação nas demais regiões do país por meio de outras estratégias, a associação portuguesa possui diferentes espaços, tendo a sede nacional em Lisboa e outros cinco espaços físicos nas diferentes regiões do país, a saber: Núcleo Regional dos Açores, Núcleo Regional do Centro, Núcleo Regional da Madeira, Núcleo Regional do Norte e Núcleo Regional do Sul. Não foi possível encontrar na página eletrônica da associação, o número de pessoas que compõe a equipe. Contudo, em uma busca na plataforma profissional LinkedIn – uma rede social de negócios – foram encontrados pelo menos 161 profissionais cujo lugar de trabalho cadastrado era essa ONG pesquisada. O relatório de atividades apresentado para o ano de 2019 descreve um número de voluntários de 25.073 pessoas, 27 juristas que conduziram um total de 1084 processos de apoio jurídico, 7850 doentes acompanhados pela equipe da associação e 3480 chamadas atendidas no canal telefônico de apoio e via e-mail.

Foi possível identificar também os nomes que compõe os órgãos sociais da ONG e que foram eleitos para sua direção no triênio de 2019-2021. Verificou-se a seguinte organização (Figura 1) que se repete a nível nacional e nos cinco núcleos regionais, totalizando 96 pessoas eleitas nesse âmbito.

---

<sup>21</sup> A Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012 estabelece que o primeiro tratamento oncológico no SUS deve ter início no prazo máximo de 60 dias a partir do diagnóstico.

Figura 1 - Órgãos sociais da Associação Portuguesa



Fonte: Elaborado a partir da página eletrônica da Associação Portuguesa, 2020

O corpo técnico remunerado não é descrito em detalhes na página eletrônica, tal qual não se verificou um balanço contábil acessível que permita descrever as despesas com pessoal. Contudo, é possível afirmar que a associação possui um maior número de profissionais que a associação brasileira, uma vez que além dos órgãos sociais, são diversos psicólogos, assistentes sociais e juristas (são apontados 27 juristas) atuando nas diversas partes do país, além do corpo administrativo e responsáveis pela comunicação, *marketing*, investigação científica, entre outros.

No que diz respeito aos recursos financeiros que dispõem para o desempenho de suas atividades, ambas as associações destacaram que não possuem nenhum tipo de financiamento estatal. Em visita às páginas eletrônicas, foi possível verificar que elas apresentam uma seção referente aos recursos financeiros e aos seus parceiros. No caso brasileiro, é possível acessar na página inicial do *site* um ícone para doar uma quantia a Associação enquanto pessoa física.

Figura 2 - Link para doação de quantia, Associação brasileira



Fonte: Associação Brasileira, 2020.

O usuário que está navegando nessa página, pode clicar na imagem ou diretamente no “doe agora”. No primeiro caso, ele tem acesso a um vídeo de dois minutos e cinquenta e sete segundo em que cinco conviventes e ex conviventes com câncer falam sobre a importância da Associação a fim de angariar fundos. As ações e serviços oferecidos pela associação tais quais as percepções de alguns atores centrais na cadeia de cuidado sobre o papel que ela desempenha serão tratados nas próximas páginas dessa tese. Contudo é importante descrever esse vídeo para destacar, desde logo, o que é considerado relevante para essa organização. O vídeo começa com a imagem de uma mulher e a fala dela ao fundo como se a mesma estivesse realizando uma pesquisa no *Google* em que pergunta: “Como é viver com câncer?”.

Figura 3 - Imagem do vídeo da Associação que tem por objetivo convencer o usuário a financiar a causa.



Fonte: Associação Brasileira, 2020.

Em seguida, uma cena semelhante, com outra mulher, pergunta “Tenho câncer e agora?”. Uma terceira mulher pergunta “Meu cabelo vai cair na quimioterapia?”. A segunda mulher do vídeo reaparece e pergunta “Quais são os meus direitos?”. A primeira reaparece e pergunta “Quanto tempo eu tenho de vida?”. Depois dessa cena que eram apenas imagens com o som ao fundo, as mulheres e novos rostos – aqui incluído um homem – aparecem, se alternando para dizer a seguinte mensagem

São muitas dúvidas que a gente tem quando descobre o câncer. O desespero baixa na gente, a gente quer qualquer coisa pra se curar. E às vezes você tem acesso a informações totalmente distorcidas. Muitos pacientes são levados a deixar o tratamento porque tem uma cura milagrosa. Nem sempre aquilo que tá no computador,

aquilo que tá no papel é o retrato da verdade, da realidade. Pode custar caro pra sua vida.

O vídeo continua com o revezamento de relatos sobre a importância da página da associação na oferta de informações

e aí eu coloquei uma pergunta que eu nunca vou esquecer ‘câncer de mama metastático’ e o primeiro *site* que apareceu foi da [Associação] e eu não precisei procurar outro *site* [...] e aí ela começou a olhar e falar quantas coisas legais tinham lá e interessantes, informações úteis [...] Aí eu peguei aquela informação, até salvei e aí todo mundo que me perguntava ah, o que que você tem? Eu falava, ó, lê aqui [...] Me ajudou a me empoderar contra o câncer, a conhecer os meus direitos enquanto paciente de câncer [...]

Em seguida, surge a presidente da Associação dizendo “Receber um diagnóstico de câncer ainda é muito difícil, mas com informação de qualidade, apoio, orientação personalizada... isso pode ser bastante diferente. É por isso que a [Associação] existe e batalha diariamente pra mudar essa realidade”. Em seguida, voltam as falas dos pacientes.

[...] ele não só fornece informações de qualidade como ele te acolhe [...] Pra mim são pessoas, né? Não é um instituto, uma coisa. São pessoas [...] Realmente é um porto seguro pro paciente de câncer [...] Um trabalho muito sério, com um assunto muito sério e que precisa ser tratado com o máximo respeito e é isso que a [Associação] faz.

Mostrando um pouco do ambiente de trabalho do Instituto, a presidente reaparece dizendo:

Nos últimos 5 anos, mais de 10 mil pacientes já foram orientados por meio do nosso canal Ligue Câncer, de forma bastante personalizada. O que a gente quer é que mais e mais pessoas que hoje estão enfrentando o câncer possam ter acesso a esse e outros serviços [...]

Para finalizar o vídeo, os pacientes que já tinham aparecido inicialmente, novamente se revezam em um depoimento final

Contribuir com a [Associação] significa mais qualidade de vida pro paciente de câncer, significa luz no fim do túnel [...] Com a [Associação] você não se sentirá sozinho [...] E aí sim você vai ficar segura e as coisas fluem mais naturalmente e ficam até mais leves [...] Na verdade, eu amo a [Associação] (risos)

O vídeo termina com a fala da presidente dizendo “Com você, a gente pode ir muito mais longe porque a informação salva vidas.” Esse vídeo faz parte de uma das estratégias de angariação de fundos da Associação. No decorrer dessa pesquisa, foram realizados encontros com diversas pessoas do vídeo, sendo possível constatar que elas, de fato, ocupam os papéis de

pacientes, presidência e funcionários que dizem pertencer. Sem querer se aprofundar ainda sobre a importância atribuída a esta associação, é importante sinalizar que no vídeo há uma centralidade clara no papel que a organização desempenha para o fornecimento de informação dita por eles como de qualidade.

Ao clicar no *link* “DOE AGORA”, o navegante pode optar por fazer uma doação pontual ou mensal a Associação, por meio de pagamento com boleto ou cartão de crédito. A Figura 4 mostra alguns campos dessa página.

Figura 4 - Página para doação, Associação brasileira

Fonte: Associação Brasileira, 2020.

O valor mínimo de doação é de 30 reais e a Associação descreve o impacto de cada valor doado. É importante destacar que essa pesquisa na página eletrônica das associações foi realizada no contexto da pandemia do coronavírus, sendo possível observar estratégias postas já para o novo contexto. Segundo a página eletrônica da Associação, com o valor mínimo, de 30 reais, é possível oferecer duas vagas para pacientes em uma roda de conversa e acolhimento. Com 100 reais, “você ajuda que 5 pacientes sejam orientados pelo Ligue Câncer para lidar com todos os desafios que o acompanham nessa pandemia” e com 150, “você contribui para a [Associação] disseminar uma *live* com orientações para que as informações cheguem para quem precisa”.

Na seção “Por que doar?”, as justificativas já consideram o novo contexto registrando a procura por parte de diversos usuários com muitas dúvidas relacionadas a manutenção do tratamento. São quatro as ações que são descritas como as desempenhadas pela associação e dependentes desse financiamento para a sua manutenção. São elas: Canal Ligue Câncer com foco em coronavírus, Rodas de conversa para apoio emocional, Página exclusiva no portal e muitas *lives* educativas e temáticas.

Durante a conversa travada com a fundadora da associação pesquisada, ela enfatizou que não há nenhum tipo de financiamento estatal envolvido no desempenho das atividades da ONG, destacando o caráter privado dos recursos.

Tudo privado. Não tem nada de financiamento do Estado. Tudo privado. É o que eu tava te explicando... tudo que a [Associação] faz tem um projetinho, né? Tem um projeto, claro... o nome do projeto, objetivos, metas, cronograma de um ano. Esse é um desafio. Que... é... eu gostaria de ter projetos com cronogramas um pouco maiores, mas isso é um... ainda a gente não consegue. Então, acaba eu tendo que fazer esse projeto mais faseado assim, né? Ah, então, primeiro eu considero até aqui, depois eu considero outro ano, o que também não significa que eu vá ter o financiamento da próxima etapa. Então, tem uns desafios aí. E aí com isso, com o desenho desses projetos prontos, eu vou atrás dos patrocinadores ou eles vêm até a gente, né? E é daí que vem o dinheiro pra pagar esses projetos (Ana, presidente, Associação Brasileira).

Em seu código de conduta, a Associação também descreve que o apoio financeiro às suas atividades é proveniente do repasse de recursos financeiros por financiamento ou doações e que no que diz respeito a esse financiamento, são travadas diversas parcerias. O relatório de atividades referentes ao ano de 2019 indicou que 75% das receitas são advindas de parcerias e patrocinadores.

A Associação distingue quatro tipos de parcerias principais: (1) financiadores de projetos; (2) *marketing* relacionado a causa; (3) parceiros institucionais e (4) doadores de serviços/produtos. Durante a conversa com a fundadora da organização, ela explicou um pouco sobre essas parcerias.

Thaís, eu tenho parcerias remuneradas, né? Parcerias que realmente são de financiamento, de parceiros que financiam o trabalho da [ONG], eu tenho parcerias pró-bono e tenho parcerias, às vezes, estratégicas, assim... Que às vezes não é, não passa por uma questão de pró-bono, mas passa por um apoio mais institucional assim, sabe? Então, as parcerias que envolvem o financiamento de projetos, a grande maioria, é... ou elas chegam porque elas vêm conhecer o trabalho [da Associação] ou a gente vai atrás pra apresentar. Então, tem os dois caminhos. Tem o trabalho aí de captação ativa de projetos. Então, tudo que a [ONG] faz é projeto. Tudo. Tudo que a gente conversar e que eu te falar um pouquinho tem um projeto elaborado pra um ano. E aí dentro desse valor, a gente tenta cotizar pra ter diferentes patrocinadores apoiando esses projetos. A gente apresenta pra esses patrocinadores esses projetos ou acontece o contrário. O patrocinador quer apoiar [a Associação] e ele nos procura pra conhecer esse cardápio de projetos. [E o que você tá chamado de parceria pró-bono?] Já



aconteceu... já tive diferentes situações, a gente já teve por exemplo, uma agência de... uma assessoria de imprensa que trabalhou pró-bono pra gente. A gente já teve uma agência de marketing que já fez uma campanha pró-bono pra gente. A gente, às vezes, sei lá, já teve uma parceria com a JCDecaux que é uma empresa grande dos relógios, sabe? De anúncio de, desses relógios grandes da rua? A JCDecaux doou pra gente os espaços pra gente divulgar [a Associação]. Então, a gente gastou a parte da impressão, mas eles não cobraram da gente a parte do anúncio. A gente já teve escritório de Advocacia que fez pró-bono a parte de contratos de projetos pra gente. Então, é, eles... é um jeito da empresa apoiar a gente institucionalmente porque daí vira um parceiro pra uma divulgação institucional, só que em vez de tá dando dinheiro, tá dando serviço (Ana, presidente, Associação Brasileira).

No *website* da associação, foi possível verificar a existência de 39 parcerias. O Quadro 7 sintetiza esses parceiros.

Quadro 7 - Financiadores da Associação Brasileira

TIPO DE PARCERIA	PARCEIROS
<b>Financiadores de projetos</b>	Roche <sup>®</sup> , Bristol Myers Squibb <sup>®</sup> , Merck <sup>®</sup> , Lilly <sup>®</sup> , Amgen <sup>®</sup> , Pfizer Oncologia <sup>®</sup> , AstraZeneca <sup>®</sup> , Bayer <sup>®</sup> , Janssen <sup>®</sup> , UICC <sup>®</sup> , Abbvie <sup>®</sup> , Novartis <sup>®</sup> , Mundipharma <sup>®</sup> , United medical <sup>®</sup> , Varian Medical Systems <sup>®</sup> , Merck Sharpe & Dohme <sup>®</sup> , Takeda <sup>®</sup> , Ipsen <sup>®</sup> , Astellas <sup>®</sup> , Servier oncologia <sup>®</sup> , Danone Nutricia <sup>®</sup> , Sanofi genzyme <sup>®</sup> , Grünenthal <sup>®</sup> , Sirtex <sup>®</sup> e GSK <sup>®</sup> .
<b>Marketing relacionado a causa</b>	Plié <sup>®</sup> , Kali <sup>®</sup> , Swarovski <sup>®</sup> , Track&Field <sup>®</sup> , Playfc <sup>®</sup> , Rb <sup>®</sup>
<b>Parceiros institucionais</b>	Oncologia Brasil, <i>International Alliance of Patients' Organizations</i> , Vencer o câncer
<b>Doadores de serviços/produtos</b>	Google grants, Tech soup, Lookmysite interactive, Acquissima, I'max

Fonte: Associação Brasileira, 2020.

O papel central dos financiadores de projetos ficou muito claro no discurso da fundadora e presidente da associação que destacou, inclusive, como um desafio institucional o fato de que os projetos, em geral, apresentam um cronograma para doze meses ao mesmo tempo em que os direitos trabalhistas dos que compõe a equipe profissional incluem, por exemplo, um pagamento de um décimo terceiro salário.

No âmbito desses financiadores de projetos, foram verificados vinte e cinco parceiros, dos quais apenas três não eram empresas do setor farmacêutico, sendo uma ONG, uma empresa de alimentos e uma empresa de *software* médico. No encontro que antecedeu a entrada da pesquisadora que aqui subscreve no campo pesquisa – em março de 2019, ficou muito evidente que existe uma certa consciência sobre os questionamentos públicos que o estabelecimento de tantas parcerias com empresas do setor farmacêutico pode acarretar. Em conversa informal, não

gravada, a presidente mencionou que sabe do desconforto que esse aspecto pode gerar, mas que não vê outra forma de sustentar a existência da organização na ausência de quaisquer outros apoios por parte do Estado. Acredita que a atuação da organização é isenta de conflitos e que eles apenas elaboram e executam projetos que realmente acreditam beneficiar a sociedade.

Em outro momento, já na entrevista disse que “eles se incomodam da gente ser uma, uma ONG que se remunera, sabe? A gente incomoda por algumas coisas, assim. Por existir de algumas formas”. Já os parceiros de *marketing* relacionado a causa são empresas que fazem ações diretas de *marketing* convertendo, por exemplo, parte dos seus lucros em favor do Instituto. No ano de 2018, a Swarovski<sup>®</sup> doou 2% das vendas do mês de outubro<sup>22</sup> para a organização.

O Código de Conduta da associação também tenta demarcar uma suposta isenção de conflitos. Nesse sentido, estabelece cinco princípios norteadores para sua atuação, a saber: (1) Defesa dos interesses de pacientes; (2) Respeito; (3) Transparência; (4) Autonomia e independência e (5) Prestação de contas. A partir desses princípios, a associação se compromete a desenvolver suas atividades de forma a atender os interesses legítimos dos conviventes com câncer com independência e autonomia e constante prestação de contas, no que diz respeito também aos apoios envolvidos.

No caso da Associação Portuguesa, observa-se uma ênfase às possibilidades de contribuição financeira por parte das pessoas físicas. No discurso do coordenador executivo entrevistado, o financiamento advindo de pessoas físicas foi colocado como central para a subsistência da associação, assim como também foi possível observar no *site* um apelo aos cidadãos para financiamento da associação. Na página eletrônica, o tema financiamento apareceu em quatro seções principais, a saber: “sócios”, “financiamento”, “apoios e parcerias” e “como ajudar”. Para se associar como pessoas físicas ou jurídicas, os inscritos devem pagar uma quota anual no valor de 15€, passando a ter o direito de participar nas Assembleias-Gerais do Núcleo Regional em que se inscreveu. Outra possibilidade de contribuição é tornando-se “Amigo” e colaborando por meio de um donativo, este dedutível em sede de imposto de renda.

Como possibilidades de financiamento, são descritos no *site* quatro mecanismos principais, a saber: o peditório nacional, os donativos, a consignação de IRS e os legados por testamento. A ênfase recai sobre o peditório nacional sinalizado como o mais importante para aproximar a organização da população. Existe um forte apelo para que a população conheça e financie o trabalho da organização.

---

<sup>22</sup> O outubro rosa é uma campanha que acontece no mês de outubro com a finalidade de alertar as mulheres e a sociedade sobre a necessidade

Não recebendo quaisquer subsídios estatais para o desenvolvimento das suas actividades e programas, os donativos concedidos à [Associação], sobretudo pela altura do peditório anual, são o garante financeiro para o desenvolvimento das actividades de prevenção primária e secundária do cancro, de apoio à formação e investigação em oncologia e de apoio social ao doente oncológico e familiares. Representam um grande testemunho da generosidade das populações abrangidas pela [Associação] e do grande apreço pelo trabalho realizado em prol da população em geral e do doente oncológico em particular. Através do Peditório Nacional a população sente, mais de perto e como seus, os objectivos da [Associação], e procura participar na realização dos seus projectos com donativos que continuam a ser a principal fonte financiadora de todas as actividades desenvolvidas. Cabe a cada Núcleo Regional da [ONG] organizar, na sua área geográfica, o Peditório anual que, para além da dedicação dos seus colaboradores, conta com o admirável apoio e trabalho de centenas de voluntários e clubes de serviço à comunidade com especial referência aos Escuteiros, Lyons Clubes, Rotários, Paróquias, Escolas, Juntas de Freguesia, etc. Para além do tradicional peditório nacional, com a duração de 4 dias e que decorre (dependente do calendário), nos finais do mês de Outubro e princípios de Novembro, os donativos, as heranças, as doações e os legados, são outras fontes de receita importantes, registando-se um ligeiro incremento, sobretudo das empresas, que vão assumindo a sua Responsabilidade Social (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA, 2020).

Outro mecanismo de financiamento, inserido na seção “como ajudar”, é aquele realizado com os donativos por meio de processo judicial.

Figura 5 - Publicidade sobre a possibilidade de donativos via processo judicial



Fonte: Associação Portuguesa, 2020.

A Associação destaca que em casos de crimes de “pequena criminalidade”, quando as partes envolvidas concordarem, o processo pode ser suspenso com imposição de aplicação de multa. Dessa forma, o acusado, pode propor entregar a quantia determinada como um donativo em favor da associação sem fins lucrativos. O Código Penal Português, nesse sentido, estabelece que, de forma isolada ou cumulativa, é oponible ao acusado “Entregar a instituições, públicas ou privadas, de solidariedade social ou ao Estado, uma contribuição monetária ou prestação de valor equivalente”.

Durante a conversa com o coordenador executivo da associação, o peditório nacional e a consignação de IRS também foram os mecanismos reconhecidos como centrais à sustentabilidade da empresa. Nas palavras dele:

em termos da construção do nosso orçamento, nós temos... Eu penso que aí no Brasil não haverá... é... duas grandes fontes de financiamento diretas. Uma delas é aquilo que chamamos de peditório. Não sei se a Thaís sabe o que é... é uma altura do ano, durante quatro dias, todos os voluntários da [ONG] vão para, pra rua com um cofrezinho que eu não tenho aqui nenhum pra lhe mostrar, mas queria lhe mostrar. Com um cofrezinho com uma fitinha onde vão pedir, vão andar nas vilas, nas aldeias, nas cidades, a pedir para as pessoas contribuírem pra [Associação]. Tá bem? É uma atividade que provavelmente não haverá em muitos países do mundo. É um... tem aqui razões muito históricas em Portugal e, é, onde as pessoas dão um donativo que pode ser moeda de um euro, dois euros, cinco euros, dez euros... pronto! E essa coleta, essa atividade *found raising* anual demora normalmente quatro dias... no final de outubro, princípio de novembro é talvez a principal fonte de angariação de fundos da [ONG]. Uma segunda fonte é a possibilidade que o Estado dá e aqui não é só a [Associação], é todas as organizações da economia social, é... de cada trabalhador, naquilo que é o seu IRS, o imposto anual poder destinar 0,5% da chamada coleta do imposto. Por isso, do valor que cada trabalhador apura de imposto no final do ano, quer tenha imposto a pagar, quer tenha imposto a receber, cada um, cada cidadão português pode dizer ao Estado Português, 0,5% desta coleta eu quero que o Estado destine a esta ou àquela organização. Tá bem? E o Estado Português é obrigado a calcular esse valor e entregar o dinheiro a esta organização. Tá bem? E, de facto, neste momento, salvo erro, este valor é aproximadamente, são exatamente, 2 milhões de euros. Que é o valor que a nível nacional, a [ONG], a entidade, a nível nacional, coleta nesta consignação. Chama-se consignação de IRS. O maior valor. E isso é extremamente relevante para o nosso financiamento. Por isso, eu diria que nós temos fontes regulares de angariação de fundos. Todos os anos temos o peditório, todos os anos temos esta consignação, todos os anos temos atividades comunitárias... caminhadas, corridas... em que há uma taxa de inscrição que reverte a favor da [ONG]. Por isso, temos um valor mais ou menos fixo de encargo. Conseguimos estimar... Depois, o resto, varia muito em função, por exemplo, das parcerias. Podemos ter um ano com muitas parcerias, e, de facto, há muita entrada de encargos, de valores. Outros anos são um bucadinho mais, mais fracos. O que é certo é que este valor fixo consegue manter a sustentabilidade da nossa organização por vários anos e tem conseguido fazer e esta é nossa previsão futura também, não é? (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa).

Contudo, é importante destacar que, apesar do financiamento por parte das empresas não ter aparecido muito durante as entrevistas realizadas com a equipe da associação portuguesa, os nomes dos parceiros aparecem em destaque na página eletrônica. São eles: MBWay, Cision<sup>®</sup>, Avon<sup>®</sup>, Activo Bank<sup>®</sup>, MEO<sup>®</sup>, Bp<sup>®</sup>, Ausonia<sup>®</sup>, Merck Sharpe & Dohme<sup>®</sup>, Forbo flooring system<sup>®</sup>, MB Multibank<sup>®</sup>, Oito.um fitness wear<sup>®</sup>, Repsol<sup>®</sup>, Pfizer Oncology<sup>®</sup>, Takeda<sup>®</sup> e Garnier<sup>®</sup>.

Dessa forma, identificou-se a presença de quinze empresas parceiras. Três farmacêuticas parceiras (Merck Sharpe & Dohme<sup>®</sup>, Pfizer Oncology<sup>®</sup> e Takeda<sup>®</sup>) também possuem parceria estabelecida com a Associação brasileira. A Avon<sup>®</sup>, empresa de cosméticos, apesar de não estar elencada no rol de financiadores da associação brasileira, é um parceiro

importante e reconhecido também pela associação do Brasil, atuando no financiamento de projetos centrais da organização. Outra empresa de cosméticos presente em Portugal foi a Garnier®. Aproximadamente um terço dos parceiros são empresas farmacêuticas e de cosméticos (um número um pouco inferior ao que se viu no Brasil). Contudo, são identificadas algumas parcerias com agências financeiras / banco privados (MBWay®, Activo Bank® e MB Multibank®) e, ainda, com empresa de telefonia (MEO®) e energia (Repsol®). Em ambas as associações, identificou-se uma parceria com empresa de moda *fitness*.

No que diz respeito ao financiamento das associações pesquisadas, em ambos os casos foi possível identificar uma série de parceiros do mercado privado e, principalmente, do farmacêutico. O discurso da fundadora da ONG brasileira não tentou mascarar esse aspecto, tendo a mesma conversado sobre essas parceiras e abordado as questões sociais que eventualmente surgem delas. Por outro lado, a ONG Portuguesa chamou atenção no seu discurso para o financiamento por parte das pessoas físicas e sociedade, apareceu como central na página eletrônica da associação, deixando as empresas em segundo plano. A busca em ambas as páginas eletrônicas permitiu identificar grandes parceiros (inclusive empresas do mercado financeiro, por exemplo), cujos papéis assumidos variam.

O Quadro 8, retirado da página eletrônica da associação portuguesa, descreve as parcerias com cada uma das empresas.

Quadro 8 - Financiadores da Associação Portuguesa (continua)

PARCEIRO	TIPO DE PARCERIA
ActivoBank® by Millennium	O Programa de Pontos do banco permite acumular pontos, que podem ser trocados por donativos no valor de 5 € destinados a apoiar a associação.
Ausonia®	Empresa que comercializa produtos de higiene feminina. Junto com a Associação Portuguesa estimula, por meio de uma iniciativa chamada #UMAPORTODAS, mulheres a investigarem câncer de mama. A proposta consiste em, a cada embalagem de produto vendida, a empresa doar 0,12 euros para uma bolsa de investigação científica no âmbito do câncer de mama, podendo chegar a um valor máximo de 16.500 euros.
Avon®	Campanha de sensibilização e de angariação de fundos para a luta contra o câncer de mama. Doou 7 mamógrafos digitais em Portugal e assumiu o compromisso de doar 3 mamógrafos digitais diretos para o Programa de Rastreamento de câncer de mama da associação, de acordo com o valor que for angariando junto de todos os clientes e revendedores.

Fonte: Associação Portuguesa, 2020.

Quadro 8 - Financiadores da Associação Portuguesa Pesquisada (conclusão)

PARCEIRO	TIPO DE PARCERIA
BP®	Por meio de um programa de fidelidade, os clientes que abastecem na rede, acumulam pontos, sendo possível efetuar um donativo no valor de 2€ por cada abatimento de 375 pontos efetuado nos terminais dos postos de abastecimento BP aderentes.
Cision®	Apoio em serviços de <i>clipping</i> .
Forbo®	Empresa atuante no ramo de venda de revestimentos para pisos. A parceria estabelecida consiste na doação de 0,15€ para a associação a cada m <sup>2</sup> de revestimento vendido.
Garnier®	Parceria na comercialização dos produtos solares da linha Garnier Ambre Solaire.
MB Way®	Estabelecimento do Programa Ser Solidário que permite fazer e receber donativos de forma totalmente gratuita, para instituições e doadores de forma fácil por meio do MB Way (aplicativo do banco disponível para aparelhos telefônicos).
MEO®	Parceria que permite aos clientes da rede móvel trocar seus pontos por donativos em favor da associação, adquirindo benefícios fiscais no imposto de renda sobre serviços.
MSD® <i>Be Well</i>	Apoio à campanha de prevenção do HPV.
Oito.um <i>fitness wear</i> ®	A cada compra pelo site da marca, ela doa 1€ à associação, em um limite de 5000 € por ano.
Pfizer Oncology®	Bolsa de Investigação com apoio da Pfizer
Repsol®	Os clientes podem converter seus pontos em donativos para a Associação, sendo doados 10€ a cada 1.000 pontos.
MB Multibanco	Por meio do Programa Ser Solidário, o cliente pode doar em favor da Associação por meio de operação de transferência bancária em qualquer caixa automático.
Takeda®	Apoio ao Projeto Um dia pela Vida.

Fonte: Associação Portuguesa, 2020.

Apesar dessas parcerias, a tradição do pedidório nacional e a doação do imposto de renda pelos cidadãos são ditos como os principais aportes financeiros dessa ONG. É possível observar que, no que diz respeito às parcerias com as empresas, a maior parte delas configura-se como *marketing relacionado a causa*. Isto é, ações que estabelecem a doação de certa quantia a cada produto vendido. No que diz respeito às parcerias com empresas farmacêuticas (MSD® *Be Well*, Pfizer Oncology® e Takeda®), não estava descrito em detalhes nessa seção da página eletrônica, quais os papéis desempenhados pelas mesmas, havendo apenas uma descrição genérica.

A Associação Brasileira e a Associação Portuguesa guardam similaridade no fato de que se auto remuneram, não possuindo nenhum tipo de financiamento estatal. Um estudo brasileiro

do Observatório da Sociedade Civil apontou como um dos principais desafios para a sustentabilidade de ONGs o seu financiamento, aspecto que também foi sinalizado pela presidente e fundadora da associação brasileira pesquisada. O documento elaborado pelo Observatório explora os diferentes modelos de financiamento e faz uma análise do contexto brasileiro. De 300 mil entidades sem fins lucrativos, apenas 10 mil receberam recursos por meio de convênios com o governo federal (ABONG, 2014).

O documento aponta que nos anos de 1964 a 1985 as ONGs brasileiras eram fortemente financiadas por organismos internacionais. A partir dos anos 2000, com avanços sociais e econômicos no contexto brasileiro e diminuição dos índices de pobreza e desigualdades, o Brasil teve seu *status* alterado aos olhos da comunidade internacional, que passou a investir seus recursos em organizações de países mais pobres.

O financiamento por parte do Estado, por sua vez, é descrito como problemático no que diz respeito ao fato de que as entidades governamentais enxergam, nesse contexto, as ONGs como meras prestadoras de serviços, ignorando o papel das mesmas na promoção de direitos. Outro problema geralmente está no fato de que não há antecipação de recursos. No caso brasileiro, quando esses convênios são firmados, geralmente primeiro a ONG oferece o serviço e depois é paga.

No que diz respeito às parcerias estabelecidas com empresas privadas, o documento aponta o que também foi verificado empiricamente nesse estudo para a ONG brasileira. Dificilmente, as parcerias se dão por meio de doações diretas. Em geral, as empresas optam por terem seus nomes atrelados a algum projeto específico e/ou terem renúncia fiscal. Desde 2008, segundo esse estudo, o financiamento de ONGs por empresas vem diminuindo. Nesse contexto, a periodicidade dos projetos se coloca como um desafio. A mobilização de recursos por via individual também é apontada como um caminho possível. Contudo, refere-se que em ONGs que não atuam em uma frente assistencial, esse mecanismo nem sempre é fácil de ser consolidado. Uma das entrevistadas no âmbito português estabeleceu uma crítica a essa ausência de financiamento por parte do Estado.

Do ponto, na minha perspectiva pessoal, é uma opinião. O Estado poderia apoiar mais o setor social e designadamente estas associações de doentes e quando eu digo apoiar é apoiar financeiramente. Ou seja, ajudar a garantir essa estrutura porque todo o trabalho que a [Associação] faz e outras associações idênticas fazem é trabalho que verdadeiramente caberia ao Estado fazer. Mas que não faz, delega noutros. E tudo bem. Mas, então deveria apoiar de uma forma mais consistente. E isso falha. Por exemplo, a [ONG], a sua grande fonte de financiamento, tanto quanto sei, são os peditórios. Ou seja, são os donativos pessoais das pessoas e é muito difícil manter uma estrutura deste tamanho, não é? Com base nestas doações. Aí eu acho que há, é... enfim... alguma falta, alguma falha por parte do Estado. Em termos da organização do

acesso? Parece-me que está razoavelmente bem (Sueli, advogada, Associação Portuguesa).

No contexto português, o papel que as doações individuais assumem merece destaque. Até mesmo no âmbito das parcerias com as empresas, prevalecem ações que possibilitam ao cidadão realizar doações diretas para a associação. A cultura da solidariedade fortemente presente em Portugal, justifica, em parte, o papel central das doações realizadas por pessoas físicas individuais. A própria tradição do “peditório nacional” evidencia esse aspecto. Asensi (2013) aponta que em Portugal diversas práticas sociais – inclusive as reivindicatórias de direitos – são orientadas pela entreatajuda e solidariedade. Esse aspecto fica evidente não só na constatação de que no contexto do país europeu prevalecem mecanismos extrajudiciais de reivindicação de direitos, como também no próprio âmbito do financiamento e manutenção das atividades da associação aqui estudada.

No Brasil, ao contrário, prevalece, muitas vezes, a desconfiança em relação às organizações sem fins lucrativos, o que, muitas vezes coloca, o financiamento individual em segundo plano.

Há certo desconhecimento sobre o universo das organizações da sociedade civil. Temos identificado muitas ideias preconcebidas. Estamos falando de um processo de resgate da confiança pública: confiança no público e na atuação pública das organizações da sociedade civil [...] Nesse sentido, é preciso cada vez mais evidenciar as boas práticas, os impactos que as OSCs alcançam e quanto as tecnologias sociais criadas por elas e depois incorporadas pelas políticas públicas são transformadoras para o Brasil. Temos que aumentar as vozes, dar uma pluralidade maior a esse espaço público onde as OSCs estão inseridas e aperfeiçoar cada vez mais essa relação com Estado e sociedade (SOARES, 2014, p.53).

Dessa forma, apesar das similaridades no que diz respeito ao grande número de parcerias estabelecidas com o mercado privado e da capacidade de ambas as associações se auto remunerarem, verifica-se que no contexto português o financiamento por parte das pessoas físicas é central tanto nos discursos quanto nas páginas online, enquanto no Brasil prevalece o financiamento por empresas. Esse aspecto corrobora as discussões já travadas sobre a cultura da solidariedade no país e nos mecanismos de reivindicação de direitos testemunhados no território.



## 4.2 Dimensão funcional

Para além dos recursos financeiros e humanos, é importante identificar com que finalidades essas associações atuam e como elas se articulam. Tendo em vista a pandemia do covid-19 que impediu a observação direta no espaço da ONG portuguesa, essa caracterização foi feita a partir do relato dos profissionais atuantes no âmbito da associação assim como nas pesquisas documentais envolvendo os estatutos sociais dessas organizações e as buscas nas páginas eletrônicas. O Quadro 9 resume as finalidades para as quais as associações atuam, do ponto de vista das próprias associações.

Quadro 9 - Finalidades para as quais as associações atuam (continua)

	BRASIL	PORTUGAL
<b>MISSÃO</b>	Ajudar o paciente com câncer a viver melhor.	Entidade de referência nacional no apoio ao doente oncológico e família, na promoção da saúde, na prevenção do câncer e no estímulo à formação e investigação em oncologia.
<b>VISÃO</b>	Que toda pessoa diagnosticada com câncer no Brasil tenha o Instituto como referência de apoio e informação de qualidade.	-
<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Disponibilizar informação de qualidade para o paciente, seus familiares e população em geral;</li> <li>* Educar a população e o paciente com câncer sobre a importância do autocuidado em saúde, bem-estar, qualidade de vida e cidadania;</li> <li>* Empoderar a população e os pacientes com câncer, dando voz e oferecendo apoio e suporte as suas principais necessidades;</li> <li>* Promover e facilitar o acesso do paciente com câncer aos seus direitos;</li> <li>* Contribuir para o aprimoramento das políticas públicas relacionadas ao câncer, engajando parlamentares e gestores em prol da causa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Divulgar informação sobre o câncer e promover a educação para a Saúde, com ênfase para a sua prevenção;</li> <li>* Contribuir para o apoio social e a humanização da assistência ao doente oncológico, em todas as fases da doença;</li> <li>* Cooperar com as instituições envolvidas na área da oncologia, nomeadamente os Centros do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil e os Hospitais das Regiões Autónomas;</li> <li>* Estimular e apoiar a formação e a investigação em oncologia;</li> <li>* Estabelecer e manter relações com instituições congéneres nacionais e estrangeiras;</li> </ul>

Quadro 9 - Finalidades para as quais as associações atuam (conclusão)

BRASIL		PORTUGAL
		* Desenvolver estruturas para as prevenções primária e secundária, tratamento e reabilitação, isoladamente ou em colaboração com outras entidades; * Defender os direitos dos doentes e dos sobreviventes de câncer.
<b>VALORES</b>	Acessibilidade, Transformação, Motivação, Acolhimento, Paixão pela causa, Perseverança.	Sensibilidade, Equidade, Ética, Respeito, Compromisso, Responsabilidade e Transparência. Princípios da humanização e solidariedade.

Fonte: Associação Brasileira e Portuguesa, 2020.

Os objetivos pelos quais as associações dizem que atuam são similares em grande medida e fundamentais para compreender o papel que essas ONGs assumem. Esse aspecto será aprofundado no estudo das percepções dos atores entrevistados nessa pesquisa. Ambas as associações referem nas suas páginas eletrônicas que possuem papéis tanto no fornecimento de informações ao paciente com câncer quanto na defesa de direitos. É importante sinalizar, desde já, que nos objetivos elencados pela Associação Portuguesa, o papel assistencial é evidenciado, apontando-se para a sua atuação na prevenção, tratamento e reabilitação dos doentes com câncer. Na Associação brasileira, a dimensão de luta por direitos aparece como central.

A Organização Brasileira refere que atua por meio de quatro eixos principais, a saber: núcleo de informação de qualidade, núcleo de educação em saúde, núcleo de apoio ao paciente e núcleo de *advocacy*. Foi possível identificar que o trânsito de usuários nos espaços físicos da associação não é corriqueiro, sendo prioritários os atendimentos via telefone e *e-mail*. Contudo, durante as conversas com usuárias que foram realizadas na dependência da associação, foi possível constatar vínculos afetivos entre os funcionários e àquelas usuárias.

Na Associação Portuguesa, foi possível perceber que há um certo fluxo de usuários e dependências físicas com essa finalidade. Existem espaços destinados a consultas psicológicas, atendimentos com assistentes sociais e prestação de consultoria jurídica, podendo o usuário marcar um horário para ser atendido. Esses atendimentos também podem ocorrer por telefone, a depender das circunstâncias. A dimensão assistencial é, de fato, muito notável.

Verifica-se no contexto português não só um atendimento assistencial às demandas individuais por meio de consultas psicológicas, com assistente social e de apoio jurídico, mas

também é observada uma atividade de fornecimento de subsídios sociais, propriamente ditos. Isto é, de financiamento de certas necessidades sociais.

Em ambos os contextos, os entrevistados sinalizaram a importância do trabalho multidisciplinar articulado em prol do melhor para o usuário. Uma das entrevistadas da Associação Portuguesa, que atua no apoio jurídico ao doente oncológico disse que

Depois, o terceiro ponto que diria que é mais importante no apoio aos doentes é que os apoios estejam interligados. Se não houver comunicação entre o assistente social e o jurista e o psicólogo, o apoio é sempre parcial. Nós temos que considerar os problemas dos doentes enquanto pessoa. Portanto, não aquele problema, mas aquele problema no contexto dos problemas pra podermos atuar em várias frentes. O fato de eu poder falar com o psicólogo que está a tratar aquele doente ou com o assistente social, permite-me desde logo ter uma visão de fora, não é? Que não é do próprio doente, é uma visão de fora daquilo que são as necessidades dele e daquilo que ele está a passar, não é? Uma visão com maior distanciamento crítico. Além disso, permite-me articular o que que nós vamos trabalhar. Hoje eu vou começar aqui a trabalhar, explicar ao senhor Manuel como é que vamos fazer a adaptação do posto de trabalho e que dificuldade é que ele vai ter daqui pra frente. É importante que o psicólogo comece a fazê-lo interiorizar que as coisas vão mudar e que tem que mudar. Então, eu acho que esta articulação seria um terceiro ponto que acho que é fundamental quando se fala numa resposta, é... ao doente oncológico... e era isso... (Sueli, advogada, Associação Portuguesa)

Contudo, não foi possível identificar uma rotina muito clara de reuniões e trocas entre os diversos setores. Na sequência dessa fala perguntei se havia uma rotina de encontro entre os profissionais e como se dava essa articulação e a mesma entrevistada disse que não, que as conversas se davam caso a caso.

Não necessariamente... ok... então... não necessariamente... é mesmo caso a caso... É... como eu lhe disse... acontece muitas vezes realmente um doente precisar de vários tipos de apoio. Então, nessa altura a gente liga para o colega, conversa, reúne e etc. Mas, pode acontecer que não seja necessário também, não é? Então, não, não existe uma rotina entre os profissionais. No meu caso, imagine que um doente chegue primeiro ao apoio jurídico. Ele liga pra [ONG] a dizer que tem problema jurídico. Então, é marcada uma consulta ou presencial ou à distância de apoio jurídico. No decorrer da conversa, eu percebo que ele tem um mal-estar intrínseco que é uma questão que tá fora do meu domínio. Ou seja, mesmo que eu trabalhe o problema, nunca vou conseguir resolver porque ele tem outro problema que é da psicooncologia. Então, eu ligo pra psicooncologia, peço a perguntar ao doente, sensibilizo, pergunto se ele quer, se não quer, se quiser pergunto se ele concorda que eu fale com o colega sobre a situação e ele diz-me que sim. Se me disser que sim, eu vou então contactar o psicólogo e explicar a situação. E se percebo que há um problema social, familiar, a mesma coisa. Pergunto se posso contactar a assistente social, o doente diz-me que sim e eu contacto a assistente social e passo os contactos para os por então diretamente em contacto. Mas, é assim caso a caso (Sueli, advogada, Associação Portuguesa).

No caso da Associação Brasileira, perguntou-se a um dos entrevistados como surgiam as ideias de projetos e ações dentro da associação. Ele respondeu que existiam vários *imputes*

e que as ideias eram discutidas nas reuniões que ocorriam dentro da Associação. Apontou o canal 0800, muitas vezes, como central nesse processo de reconhecimento de demandas, a partir das vozes dos usuários. Em seguida, relatou que são feitas reuniões periódicas entre a equipe para elaboração e execução de um plano de ação.

tem vários *imputes* assim, né? Surgem nas reuniões. É... surgem das, dos, do, surge muito dos contatos que a gente tem com os pacientes. A gente procura ter muito essa, esse cuidado, né... de... pra ter um lugar de fala, né? Adequado. De ouvir muito os pacientes. Então, a gente tem um 0800 [...] que recebe muito a demanda de pacientes que estão com dificuldades para ter acesso a seus direitos, é... qualidade de vida... aí a gente acaba identificando. [...] como que é o trabalho pra pra quando as iniciativas são essas mais bem estruturadas? Que a gente tem um objetivo bem definido, né? A gente faz uma, o que a gente chama de *Sprint*, que é uma reunião semanal para definir as próximas ações que vão ser feitas durante a semana para fazer aquela iniciativa avançar. Né? [...] A gente procura não fazer, é, um plano longo porque por outras experiências a gente percebeu que plano muito longo limita a nossa criatividade e a nossa capacidade de identificar janelas de oportunidade. Né? Se eu faço um plano, por exemplo, de que ah vamos realizar audiência pública, depois a gente vai realizar um evento, depois a gente vai falar com o deputado fulano de tal, é... se a gente faz o negócio muito longo, talvez assim a gente fique muito vinculado àquele objetivo intermediário que é a realização de uma audiência pública e esquece que a audiência pública é só um fim para atingir um objetivo. Né? Às vezes, a gente percebe que a audiência pública já não serve para mais nada. Assim, não é o momento pra se fazer uma audiência pública. Se naquele momento era, talvez agora não seja mais. Então, por isso que a gente resolveu fazer uma linha de atuação de *sprint* de uma semana. Porque eu consigo enxergar o cenário político, consigo mapear o ambiente político naquele momento e consigo também, é... ter entregas mais rápidas, assim, sabe? Entregas processuais, entregas incrementais mais rápidas. Né? Então, a gente... eu acabei de participar de uma, dessa reunião *Sprint* agora que a gente costuma fazer sexta-feira é ... então por exemplo esse projeto ele, ele tá... pra designar o relator, é... na Comissão de Constituição e Justiça do Senado. É... então, assim, o trabalho agora é esquecer o final. É se concentrar nessa nessa próxima ação. Se você não tiver o relator, esse projeto não vai avançar. Não adianta eu pensar em sensibilizar 513 deputados pra aprovação do projeto em plenária, se nesse momento o que eu preciso é da designação de um relator. Enquanto não for designado, esse projeto não anda. Né? Então, esse *sprint* serve pra gente focar no momento atual (Eduardo, advogado, Associação Brasileira).

Não ficou totalmente estabelecido, a partir das falas dos entrevistados, as formas como se dão as relações de trabalho e a dinâmica interna de funcionamento de cada associação. Contudo, em ambos os casos, os entrevistados sinalizaram que possuem vínculo empregatício com a associação, sendo-lhes garantida remuneração e direitos trabalhistas e ainda, que o trabalho em equipe é fundamental para o sucesso das ações propostas pela associação. O vínculo de emprego foi sinalizado como um fator importante para o funcionamento da associação portuguesa.

### 4.3 Dimensão legal-constitutiva

Para verificar o tipo legal em que a associação brasileira pesquisada se constituiu, foi realizada uma busca no sítio eletrônico da Receita Federal, sendo possível identificar a partir do Cadastro Nacional da Pessoa Jurídica, que se trata de uma “Associação Privada”. No que diz respeito a atividade econômica principal reconhecida legalmente, é descrita como “Atividades de associações de defesa de direitos sociais”. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), essa natureza jurídica inclui uma série de entidades sem fins lucrativos como as organizações não-governamentais (ONG) quando estas assumem a natureza jurídica de associação. A Figura 6 sintetiza esses critérios.

Figura 6 - Critérios para reconhecimento de uma ONG adotado pela pesquisa FASFIL (As Fundações Privadas e Associações Sem Fins Lucrativos no Brasil)



Fonte: ABONG, 2014.

Apesar de o Estatuto Social da associação brasileira não conter explicitamente o termo ONG, é possível identificar em sua página eletrônica uma série de menções que deixam claro o autorreconhecimento da associação como organização não governamental. No documento que rege a sua constituição, fica estabelecido que se trata de “pessoa jurídica de direito privado,

sem fins lucrativos, com atuação em todo o território nacional e duração por tempo indeterminado”.

A presidente da Associação pesquisada também falou um pouco sobre como a Associação ganhou o formato legal de ONG que possui hoje. Inicialmente, tratava-se apenas de uma página eletrônica que fornecia informações oncológicas a quem tivesse interesse. Nas palavras da criadora do Instituto:

Quando eu criei o *site*, era só o *site*. Tanto que na época eu criei um CNPJ... era uma coisa minha mesmo... assim... da [Ana]. Que não sabia direito que rumo ia tomar. Tanto que eu continuava fazendo tudo que eu fazia. Eu era psicóloga, eu trabalhava em hospital, eu fazia um monte de coisa. E aí eu fui... foram seis anos, na verdade. Entre 2003 até 2009 pra fundar a [ONG]. E nesses seis anos o que aconteceu que foi muito legal foi que claro o site foi crescendo, eu comecei, é, a conseguir ter patrocínio pro site, né? Eu fui conseguindo alguns apoiadores pro site. Então, isso me remunerava e remunerava também o projeto, né? Eu comecei a ter umas despesas fixas com o projeto. E... e... e aí o que aconteceu de bacana foi que eu, é, eu fui indicada [...] e aí eu fui selecionada pra ser uma coordenadora internacional de uma ONG de Câncer de Mama, de um projeto gigante assim. E aí eu tive uma experiência muito bacana com essa ONG que se chama *Susan Komen Foundation* e fiquei muito envolvida cuidando desse projeto internacional com eles durante quase cinco anos. Nisso a [Associação] foi crescendo... eu tava... eu tava... por causa da *Komen* eu tinha um trabalho que eu me aproximava muito das ONGs aqui no Brasil também e aí com o crescimento do site, já tinha uma certa confusão, sabe? De quem olhava pro site e falava: ah, mas... obrigada por vocês existirem! Ah, que bom que tem essa ONG. E aí eu fiquei super em crise um tempo, viro ONG ou não viro ONG? E aí depois de passar aí por algumas conversas, e até alguns *mentories*, né... alguns processos de mentoria, eu resolvi fundar a ONG. Aí eu não tava mais sozinha. Eu escolhi alguns parceiros que aí assim... tinha... tem o [...] que tá comigo até hoje, que é oncologista, tem o [Eduardo] que é diretor, né, de *Advocacy*, tem [...] que é a vice-presidente que cuida da parte de conteúdo do portal e a [...] tinha tido câncer de mama na época e... e mais algumas pessoas. [E aí isso foi em 2009? Que o Instituto ganhou o formato que tem hoje?] Isso. Daí a gente fundou realmente uma organização sem fins lucrativos em novembro de 2009. (Ana, presidente, Associação Brasileira).

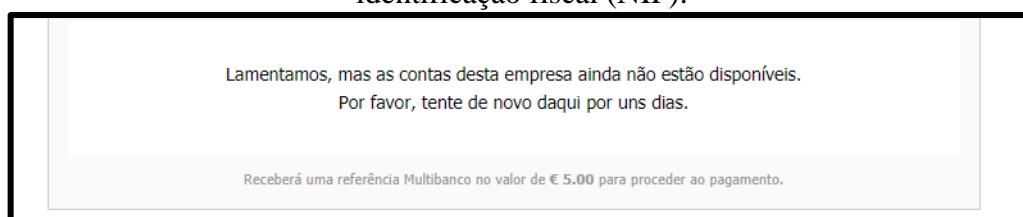
Dessa forma, desde 2009 há um reconhecimento público dessa associação como ONG. Na sua página eletrônica, é possível observar uma seção intitulada “prestação de contas” dedicada à sua transparência contábil, o que poderia ser enquadrado como uma forma de *accountability* na participação em saúde. Nesta parte do que considera o seu maior portal de notícias, a associação fornece ao usuário tanto relatórios anuais de demonstrações contábeis, desde o ano de 2011, quanto o próprio estatuto social e um documento que recebe o título de ata de eleição. Além disso, é possível acessar relatórios anuais de atividades também desde o ano de 2011.

A presença da ata de eleição no portal da Associação pesquisada também é um atributo interessante que poderia nos levar a pensar sobre o atendimento de um dos critérios elencado como central nas teorias democráticas representativas, a saber o processo eleitoral discutido por

Lüchmann (2007b). Contudo, é importante perceber que a ata disponível é referente à penúltima gestão – de 23/11/2015 a 23/11/2018 e não a mais recente e que os participantes da reunião são o próprio corpo que compõem a diretoria. No decorrer desse estudo, foi possível observar que o tratamento conferido ao Instituto enquanto uma Associação composta por associados que elegem e são eleitos não foi central nos discursos produzidos nesses encontros. Percebe-se também que, na prática, a associação é dirigida pelos mesmos membros desde a sua fundação, há mais de uma década.

A Associação Portuguesa pesquisada também apresenta em sua página eletrônica alguns mecanismos de prestação de contas. Os dados apresentados de forma pública, contudo, são apenas números referentes ao último ano de exercício, de forma bastante sucinta. Não é possível encontrar o balanço contábil detalhado como o disponibilizado pela associação brasileira. De forma equivalente ao que se verificou para a associação brasileira, no sítio eletrônico português, é possível também explorar o Estatuto Social. Nele, classifica-se a associação como uma “Associação Cultural e de Serviço Social, declarada de Utilidade Pública”. Verificou-se no *Facebook* oficial da organização, o reconhecimento da mesma enquanto associação privada. Tentou-se realizar uma busca equivalente ao que foi a busca na página eletrônica da Receita Federal, mas não se obteve sucesso. O intuito era verificar a forma legal de constituição da associação e a principal atividade. Contudo, a busca teve como resultado a mensagem abaixo.

Figura 7 - Resultado da busca pela Associação Portuguesa, por meio do número de identificação fiscal (NIF).



Fonte: <https://www.nif.pt/>

Desta maneira, não foi possível acessar prestação de contas da organização. Além disso, não foi possível verificar a natureza jurídica de ONG nesta fonte, nem no estatuto social da associação, e tampouco na Portaria 9.792, de 4 de abril de 1941, de Portugal. Apesar disso, nas entrevistas há um reconhecimento dela enquanto organização não governamental, o que também foi verificado em notícias específicas publicadas na página eletrônica pesquisada. Assim definiu o coordenador executivo da associação portuguesa:

Então, aquilo que é, em Portugal, pelo menos, denominado assim, como uma economia social. Talvez, mais conhecido como terceiro setor até em termos do, do, do Brasil. Por isso, no fundo, os meus estudos daí pra frente, os interesses dos meus estudos passam muito por essa área do terceiro setor, também chamada de economia social. É... que no fundo, retrata **um conjunto de organizações que, não sendo do Estado, perseguem fins sociais. É... mas, que não sendo privadas, é, ou melhor, sendo privadas, não tem fins lucrativos, não é?** O objetivo aqui não é obter o lucro, mas perseguir o fim social. (...). É... Thaís, a [Associação] não é uma organização estatal. Por isso, é uma organização, como disse, do terceiro setor, de economia social (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa, grifo nosso)

Dessa forma, é possível identificar que as duas associações pesquisadas se auto instituíram no formato de organização não-governamental. O Quadro 10 indica as principais características dos Estatutos Sociais acessados nessa pesquisa.

Quadro 10 - Características legais-constitutivas provenientes dos Estatutos Sociais

	<b>Associação Brasileira</b>	<b>Associação Portuguesa</b>
<b>Número de páginas do documento</b>	14	21
<b>Número de artigos</b>	34	60
<b>Data do documento</b>	05/09/2012	Não consta data neste documento. Contudo, no nome do artigo aparece o ano de 2018.
<b>Data de constituição</b>	23/11/2009	04/04/1941
<b>Forma de constituição</b>	Associação, pessoa jurídica de direito privado, sem fins lucrativos	Associação cultural e de Serviço Social, declarada de Utilidade Pública
<b>Âmbito de atuação</b>	Todo o território nacional	Todo o território nacional
<b>Administração   Órgãos Sociais</b>	Assembleia Geral Diretoria Conselho Fiscal	Assembleia Geral Diretoria Conselho Fiscal
<b>Associados e mantenedores</b>	Fundador, efetivos, honorários e beneméritos.	Efetivos, honorários e beneméritos.

Fonte: A autora, 2020.

As características legais-constitutivas de ambas as associações são semelhantes, sendo ambas privadas e sem fins lucrativos. As ideias de terceiro setor apareceram nas falas dos dois entrevistados no âmbito da gestão em saúde. Na conversa com o gestor português, surgiu também a ideia de economia social. Quintão (2014) discute participação a partir de duas óticas – a lógica pantemaneana – que relaciona o participar com a criação de espaços públicos e uma lógica neoliberal, em que há um esvaziamento da noção de cidadania e um apequenmento do



Estado com transferência de suas atribuições à Sociedade Civil, reconhecida aqui, pelo autor, como o chamado terceiro setor.

Ressalvadas as particularidades do termo, as associações aqui estudadas enquadrariam-se no que parte da literatura reconhece como terceiro setor e parte reconhece como economia social ou ainda economia solidária. Todas essas nomenclaturas trazem em si a ideia de associações que não tem por objetivo a maximização de lucros, mas sim, a defesa de direitos coletivos (VIEIRA, PARENTE E BARBOSA, 2017).

No Brasil, o termo ONG não está previsto em Lei específica, sendo esta reconhecida dentro do Código Civil na forma de associações. A Lei 10.406, de 10 de janeiro de 2002, classifica associação como um tipo de pessoa jurídica de direito privado, sendo ela definida, no artigo 53, como a união de pessoas que se organizam para fins não econômicos. A regulamentação dessa matéria se dá por meio dos artigos seguintes que, dentre outras coisas, estabelecem os pré-requisitos que devem estar contidos no estatuto da associação

Art. 54. Sob pena de nulidade, o estatuto das associações conterà:

I - a denominação, os fins e a sede da associação;

II - os requisitos para a admissão, demissão e exclusão dos associados;

III - os direitos e deveres dos associados;

IV - as fontes de recursos para sua manutenção;

V – o modo de constituição e de funcionamento dos órgãos deliberativos; (Redação dada pela Lei nº 11.127, de 2005)

VI - as condições para a alteração das disposições estatutárias e para a dissolução.

VII – a forma de gestão administrativa e de aprovação das respectivas contas. (Incluído pela Lei nº 11.127, de 2005)

Em termos legais, observou-se que o Estatuto Social da Associação Brasileira atendia, ao longo das suas 14 páginas, de forma satisfatória, às exigências da normativa brasileira (Quadro 11).

Quadro 11 - Previsões estatutárias obrigatórias do Código Civil e as características legais-constitutivas da Associação Brasileira (continua)

EXIGÊNCIA	CARACTERÍSTICA
<b>Denominação, fins e sede</b>	O Estatuto Social apresenta a denominação da associação, elenca cinco fins principais* e estabelece a localização da sede no município de São Paulo.
<b>Requisitos para admissão, demissão e exclusão dos associados</b>	São reconhecidas e descritas quatro categorias de associados: (I) Fundador: os que participaram da Assembleia de constituição da instituição; (II) Efetivos: pessoas físicas ou jurídicas, admitidas ao quadro social da Instituição, mediante indicação de, no mínimo, dois associados fundadores “ <i>ad referendum</i> ” da Assembleia Geral; (III) Honorários: pessoas físicas ou jurídicas que merecem esse título por sua notória atividade técnico-científica em prol do enfrentamento do câncer, mediante proposta aprovada pela diretoria “ <i>ad referendum</i> ” da Assembleia Geral e (IV) Beneméritos: aqueles que, em razão do auxílio ou apoio à entidade, tornarem-se credores de seu reconhecimento, mediante proposta aprovada pela diretoria “ <i>ad referendum</i> ” da Assembleia Geral. Não se aprofunda nos requisitos necessários à admissão e demissão. No que diz respeito à possibilidade de exclusão, o documento estabelece que essa só será admissível se houver justa causa reconhecida em procedimento que assegure direito de defesa perante a Diretoria e de recursos para Assembleia Geral que se reunirá em sessão extraordinária para apreciar o fato. Os parágrafos do Art. 10º do documento estabelecem os prazos e procedimentos a serem seguidos nesta situação.
<b>Direitos e deveres</b>	São direitos dos associados: propor a criação e tomar parte em comissões e grupos de trabalho, quando designados para estas funções; apresentar propostas, programas e projetos relacionados à finalidade da instituição; participar de todas as atividades associativas; desligar-se quando julgar conveniente, protocolando junto à Diretoria seu pedido de desligamento voluntário. São deveres: cumprir as disposições estatutárias e regimentais e acatar as decisões da Assembleia e da Diretoria.
<b>Fontes de recursos para sua manutenção</b>	São estabelecidas dez fontes de recursos: (I) as contribuições dos mantenedores; (II) as doações ou auxílios de pessoas físicas ou jurídicas, de direito público ou privado, nacional ou internacional e as subvenções recebidas diretamente da União, dos Estados, Distrito Federal e dos Municípios ou por intermédio de órgão públicos da administração direta ou indireta; (III) legados, heranças, direitos, créditos e/ou quaisquer contribuições de pessoas físicas ou jurídicas, associadas ou não; (IV) os valores recebidos de auxílios, subvenções e contribuições ou resultantes de convênios, contratos e termos de parceria ou de cooperação firmados com o Poder Público ou entidades privadas, nacionais ou estrangeiras, destinados ou não à incorporação em seu patrimônio; (V) os bens e valores que lhe sejam destinados pela extinção de instituições similares; (VI) as receitas decorrentes de campanhas, programas e/ou projetos específicos; (VII) as rendas em seu favor constituídas por terceiros; (VIII) o usufruto instituído em seu favor; (IX) rendimentos de aplicações de seus ativos financeiros e outros, pertinentes ao patrimônio sob a sua administração e (X) rendimentos produzidos por todos os seus direitos e atividades realizadas para a consecução dos seus objetivos sociais, tais como, mas não se limitando a prestação de serviços, comercialização de produtos, rendas oriundas de direitos autorais e/ou propriedade industrial.

Quadro 11 - Previsões estatutárias obrigatórias do Código Civil e as características legais-constitutivas da Associação Brasileira (conclusão)

EXIGÊNCIA	CARACTERÍSTICA
<b>Modo de constituição e funcionamento dos órgãos deliberativos</b>	A terminologia “órgãos deliberativos” não aparece de forma explícita no documento. Mas, é possível identificar três deles: Assembleia Geral (órgão soberano constituído pelos associados em pleno gozo dos seis direitos estatutários), Diretoria (composta por uma única pessoa na condição de presidente ou por um presidente, vice-presidente, um secretário e um tesoureiro) e Conselho Fiscal (três membros e, facultativamente, por seus respectivos suplentes eleitos pela Assembleia Geral). O mandato da diretoria e do Conselho Fiscal é de 36 meses, sendo possível reeleições consecutivas.
<b>Condições para a alteração das disposições estatutárias e para a dissolução</b>	Os artigos finais do documento estabelecem que a dissolução poderá ocorrer por decisão da Assembleia Geral Extraordinária, convocada especialmente para este fim, quando se tornar impossível à continuação de suas atividades. No que diz respeito à alteração das disposições estatutárias, o documento estabelece que poderá ocorrer, a qualquer tempo, por decisão da maioria absoluta dos associados, em Assembleia Geral especialmente convocada para esse fim, entrando em vigor na data do registro em cartório.
<b>Forma de gestão administrativa e de aprovação das respectivas contas</b>	<p>No que diz respeito à administração, o documento estabelece a Assembleia Geral, Diretoria e Conselho Fiscal, descrevendo a composição, as atribuições e modo de funcionamento de cada um de deles. Assegura ainda que as práticas de gestão administrativa serão adotadas de forma a coibir a obtenção, de forma individual ou coletiva, de benefícios e vantagens pessoais, em decorrência da participação nos processos decisórios.</p> <p>Quanto à aprovação das respectivas contas, o documento estabelece respeito aos princípios fundamentais de contabilidade e as Normas Brasileiras de Contabilidade; a publicidade dos relatórios de atividades no fim do exercício fiscal, assim como as demonstrações financeiras da entidade, incluindo certidões negativas de débitos junto ao INSS e ao FGT, colocando-os à disposição para o exame de qualquer cidadão; a realização de auditoria e a prestação de contas de todos os recursos e bens de origem pública.</p>

Fonte: A autora, 2020.

A Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais (ABONG) (2007) elaborou um documento apontando para a necessidade de um marco legal regulatório para as ONGs, necessidade esta que até hoje não foi plenamente atendida. Contudo, em 2014, foi promulgada a Lei nº 13.019, de 31 de julho de 2014, que trata do estabelecimento do regime jurídico das parcerias entre a administração pública e as organizações da sociedade civil – já considerada um avanço para o setor. Entretanto, o termo ONG continua ausente das normativas brasileiras.

Segundo a ABONG, esse marco legal, em vigor desde 2016 nas esferas estaduais e federal e, desde 2017, nas esferas municipais, representa um reconhecimento do papel que a Sociedade Civil possui para a consolidação da democracia no país. Nesse contexto, emerge uma nova nomenclatura – as chamadas organizações da sociedade civil (OSC). O Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea) define que “O termo ‘organização da sociedade civil’ (OSC) representa apenas a forma mais recente de fazer referência àquelas entidades antes denominadas ‘organizações não governamentais’ (ONG)”. Ainda nesse contexto de terminologias ou ausências delas, destaca-se o fortalecimento de duas figuras jurídicas: as chamadas OSCIP (organizações da sociedade civil de interesse público) e OS (organização social). Ambas são classificações facultativas e que dependem do reconhecimento da Administração Pública quando atendidos certos critérios.

As OSCIPs foram regulamentadas pela primeira vez no Brasil em 1999 com a promulgação da Lei nº 9.790, de 23 de março de 1999 que dispôs sobre essa qualificação e instituiu o Termo de Parceria. Para ser reconhecida como OSCIP, a organização da sociedade civil deve ser pessoa jurídica de direito privado, sem fins lucrativos e estar em funcionamento há, pelo menos, três anos. Segundo o Ministério da Justiça, essa classificação somente se faz necessária para o estabelecimento de Termo de Parceria com o Poder Público, sendo desnecessária se não houver esse fim. Para que a organização tenha êxito no pedido e seja certificada como OSCIP, os seus objetivos sociais e normas estatutárias devem atender às leis vigentes.

Nesse contexto, destaca-se que a Associação Brasileira pesquisada foi reconhecida pelo Ministério Público, em fevereiro de 2011, como OSCIP. O certificado está disponível publicamente na própria página eletrônica da associação. Apesar de inquestionável o interesse público na atuação dessa associação, não foi possível compreender o motivo pelo qual reconhecimento dela como OSCIP se deu no início de 2011, considerando que a abertura do seu Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica data de 2009. Em síntese, no que diz respeito à

dimensão legal-constitutiva, estamos diante de uma associação privada sem fins lucrativos, com atuação desde o ano de 2009 e qualificada como OSCIP.

O Código Civil Português (1966), assim como o Brasileiro, não traz em seu corpo a terminologia ONG. Regulamenta, contudo, as associações de forma genérica, identificando-as como pessoas coletivas que “não tenham por fim o lucro económico dos associados”.

A terminologia de organização não governamental (ONG), contudo, aparece em regulamentação específica no sistema normativo português. A Lei nº 35/98, de 18 de julho regulamenta as organizações que atuam no âmbito do meio ambiente (ONGA) definindo-as como:

[...] associações dotadas de personalidade jurídica e constituídas nos termos da lei geral que não prossigam fins lucrativos, para si ou para os seus associados, e visem, exclusivamente, a defesa e valorização do ambiente ou do património natural e construído, bem como a conservação da Natureza (PORTUGAL, 1998)

A Lei nº 66/98, de 14 de outubro, por sua vez, surge para aprovar o estatuto das organizações não governamentais de cooperação para o desenvolvimento (ONGD), excluindo do escopo as associações que persigam fins lucrativos. Aqui são incluídas as organizações que atuam em países em desenvolvimento. Destaca-se que a natureza jurídica das ditas ONGD é de pessoa coletiva, de direito privado e sem fins lucrativos. Há ainda o Decreto Lei nº106/2013, de 30 de julho, que dispõe sobre o Estatuto das Organizações Não Governamentais das Pessoas com Deficiência (ONGPD) e que reconhece neste escopo a mesma natureza jurídica das demais.

A partir da constatação de que não havia conceito tipificado em Lei para a terminologia ONG e tendo como material de apoio essas três normas e outros documentos internacionais, a Fundação Calouste Gulbenkian (2015) realizou um diagnóstico das ONG em Portugal, propondo uma definição para o termo. Definiram como ONG as organizações que atendem as seguintes condições:

Têm personalidade jurídica que é de natureza civil e coletiva; São privadas, no sentido de nascerem da livre iniciativa da sociedade civil e, por isso, não pertencerem nem à administração direta ou indireta do Estado, nem à Administração Pública autónoma, nem à categoria de sociedades de interesse coletivo; Têm modos de governo autónomos relativamente ao Estado; Os seus clientes, que geralmente não coincidem com os seus utentes, são voluntários, no sentido de contribuírem em dinheiro, em espécie, ou em trabalho voluntário, da forma que entenderem, para a sustentabilidade económica destas organizações; A sua missão principal é o incentivo à ação coletiva para o desenvolvimento de relações mais solidárias dos seres humanos entre si e com o meio ambiente em que vivem; O resultado global da atividade destas organizações, quando cumprem essa missão principal, tem a natureza de um bem público (ex. redução da pobreza e outras formas de exclusão social, defesa dos direitos humanos, redução das disparidades regionais, proteção do ambiente, proteção do património

cultural e arquitetônico, proteção civil, melhoria da saúde pública, produção de conhecimento do domínio público, etc.), mesmo quando os bens e serviços que providenciam individualmente aos seus utentes possam ser bens ou serviços privados, ou bens de clube, desde que estes bens e serviços sejam fornecidos em condições que não ponham em causa essa missão principal, mas antes sejam instrumentais para o seu cumprimento (ex. a produção de bens e serviços privados fornecidos abaixo do preço de custo pelas IPSS aos seus utentes que, doutra forma, não poderiam ter acesso a eles); Os excedentes que sejam gerados na atividade destas organizações são reinvestidos no cumprimento da sua missão, sem distribuição a dirigentes, a colaboradores, a utentes, ou a clientes; Os bens que constituem o património da organização são geridos num regime de «universalidade», ou seja, de maneira a beneficiar a sociedade em geral e não exclusivamente os proprietários desse património, os dirigentes, os colaboradores, os associados, os clientes, ou os utentes da organização (FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN, 2015, p.14)

Observa-se, então, que apesar de Portugal ter um conjunto de normativas mais específicas no âmbito de regulamentação das ONGs, a tipificação do termo não é estabelecida, tal qual também não o faz o sistema normativo brasileiro. No entanto, é possível inferir que são organizações não governamentais aquelas de iniciativa privada, que atuam para um bem comum e que não atuem com fins lucrativos. Tanto a Associação Brasileira quanto a Associação Portuguesa atendem aos requisitos estabelecidos para a classificação de uma entidade enquanto ONG.

Debruçando-se sobre o sistema normativo português, foi possível encontrar uma figura jurídica equiparável ao que seriam as OSCIPs – são as chamadas Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS). O Decreto-Lei n.º 172-A/2014, de 14 de novembro, perpassa pelo papel dessas instituições na segurança social e outros domínios como a saúde e educação, destacando a relevância social e econômica desses órgãos. Em uma reportagem<sup>23</sup> no Jornal Médico de Portugal (2018), o secretário-geral da associação afirma que eles não são uma IPSS, porque assim não desejaram, mas não fica muito claro quais seriam as desvantagens dessa certificação no sistema português. O secretário continua a sua fala apontando para a importância da organização para os doentes oncológicos e seus familiares e destacando o papel que elas possuem na complementação das funções estatais, realizando aquilo que o Estado não é obrigado a fazer ou que, por alguma razão, não pode.

O Código Civil Português apresenta 14 artigos para regulamentar a matéria. Como exigências ao Estatuto Social, estabelece:

SECÇÃO II  
Associações  
**Artigo 167.º**  
**(Acto de constituição e estatutos)**

<sup>23</sup> <https://www.jornalmedico.pt/saude-publica/36439-a-lpcc-que-liga-doentes-familiares-e-voluntarios.html>

1. O acto de constituição da associação especificará os bens ou serviços com que os associados concorrem para o património social, a denominação, fim e sede da pessoa colectiva, a forma do seu funcionamento, assim como a sua duração, quando a associação se não constitua por tempo indeterminado.
2. Os estatutos podem especificar ainda os direitos e obrigações dos associados, as condições da sua admissão, saída e exclusão, bem como os termos da extinção da pessoa colectiva e consequente devolução do seu património.

É possível identificar que algumas exigências estabelecidas pelo ordenamento brasileiro são facultativas no contexto português (art. 167º, inciso II, do Código Civil Português). O Quadro 12 apresenta os dados que foram encontrados no Estatuto Social da Associação Portuguesa pesquisada, documento de 21 páginas, disponível publicamente na página eletrônica da associação.

Quadro 12 - Características legais-constitutivas da Associação Portuguesa (continua)

<b>EXIGÊNCIA</b>	<b>CARACTERÍSTICA</b>
<b>Denominação, fins e sede</b>	O Estatuto Social apresenta a denominação da associação, elenca sete fins principais* e estabelece a localização da sede na cidade de Lisboa.
<b>Requisitos para admissão, demissão e exclusão dos associados</b>	O documento identifica três categorias de associados: (I) Efetivos: as pessoas singulares ou coletivas que sejam admitidos nessa qualidade pela Direção do respetivo Núcleo Regional; (II) Honorários: os que tenham prestado relevantes serviços na luta contra o cancro e, como tal, reconhecidos pela Assembleia-Geral Nacional, sob proposta da Direção Nacional ou das Direções Regionais e (III) Beneméritos: todos os que apoiaram a Associação ou os seus Núcleos Regionais na prossecução dos seus objetivos, após aprovação da Assembleia Geral Nacional, sob proposta da Direção Nacional ou das Direções Regionais. No que diz respeito, a exclusão, o documento traz as condições para suspensão e perda da qualidade de sócio, destacando que haverá perda da qualidade de sócio quando a sua conduta for gravemente violadora das disposições estatutárias ou regulamentares e/ou prejudique ou concorra para o desprestígio da associação. A suspensão, por sua vez, ocorrerá quando houver inadimplência no pagamento das quotas ou quando o sócio vier a auferir rendimentos por meio da associação, designadamente em relação de contrato de trabalho, de prestação de serviços ou de avença.
<b>Direitos e deveres</b>	São direitos dos associados: participarem nas reuniões das Assembleias Gerais Regionais dos respetivos Núcleos; serem nomeados pela respetiva Direção Regional como delegados às Assembleias Gerais Nacionais; elegerem e serem eleitos para os órgãos sociais do Núcleo Regional; requererem a convocação da Assembleia-Geral Regional extraordinária e consultarem o Programa de Atividades, Orçamento, Relatório de Atividades e Conta de Gerência do respetivo Núcleo Regional. São deveres: respeitar as deliberações dos órgãos sociais Nacionais e Regionais; cumprir e fazer cumprir as disposições estatutárias ou outras regulamentares e proceder ao pagamento atempado das quotas, exceto os sócios suspensos.
<b>Fontes de recursos para sua manutenção</b>	O documento estabelece a fonte de receitas para a Associação a nível nacional e regionais. No que diz respeito à primeira, estabelece: quaisquer subsídios, donativos, heranças, doações, legados, afetação de rendimentos ou de outros títulos legais; as contribuições entregues pelos Núcleos Regionais, num montante a determinar em cada ano, pela Direção Nacional. Estas contribuições poderão ser dispensadas total ou parcialmente quando se verificarem razões especiais atendíveis, sob proposta do Núcleo interessado e/ou da Direção Nacional; Receitas provenientes de juros, de dividendos ou de outros investimentos e Outras receitas provenientes de ações e/ou atividades realizadas, de protocolos ou parcerias com entidades oficiais ou particulares de implantação nacional. Para os núcleos regionais, são seis principais fontes de recursos: os montantes das quotizações dos sócios; o produto da angariação de fundos (Peditório Nacional); quaisquer subsídios ou donativos, heranças ou legados provenientes da área do Núcleo ou que lhe tenham sido expressamente destinados; verbas provenientes da assinatura de protocolos com entidades públicas ou privadas; outras receitas, nomeadamente, as provenientes da Direção Nacional e o produto da alienação, por venda, de bens móveis ou imóveis, afetos à gestão do Núcleo.

Fonte: A autora, 2020.



Quadro 12 - Previsões estatutárias obrigatórias (e facultativas) do Código Civil Português e as características legais-constitutivas da Associação Portuguesa (conclusão)

EXIGÊNCIA	CARACTERÍSTICA
<b>Modo de constituição e funcionamento dos órgãos deliberativos</b>	A terminologia “órgãos deliberativos” não aparece de forma explícita no documento. Contudo a função deliberativa é destacada quando o documento dispõe sobre o funcionamento da Assembleia-Geral, tanto a nacional quanto as regionais. Assim estabelece o Estatuto: A Assembleia-Geral será deliberativa com a presença de mais de metade dos seus membros ou, em segunda convocatória, com qualquer número, meia hora depois da hora designada; As deliberações da Assembleia-Geral são tomadas por maioria absoluta dos delegados presentes, salvo quando a lei exija maioria qualificada e compete ao Presidente da Mesa definir a forma de votação, exceto quando a mesma incida sobre pessoas individuais, situação em que o voto será sempre secreto.
<b>Condições para a alteração das disposições estatutárias e para a dissolução</b>	No que diz respeito à alteração das disposições estatutárias, o documento estabelece que essas alterações somente poderão ser feitas pela Assembleia-Geral Nacional, especialmente convocada para o efeito, e por maioria de, pelo menos, três quartos dos votos expressos, devendo as propostas de alteração ser enviadas como anexos da convocatória. Quando à dissolução, o documento dispõe que, para além dos motivos legais, a organização somente poderá ser extinta por motivos de tal forma graves e insuperáveis que tornem impossível a sua manutenção, devendo esta ser deliberada em Assembleia-Geral Nacional, extraordinariamente convocada para esse efeito. Dispõe ainda que no que diz respeito à devolução do património, também caberá a Assembleia deliberar sobre o destino dos seus bens, nos termos da legislação em vigor, assim como eleger uma comissão liquidatária, com poderes limitados à prática dos atos meramente conservatórios, quer à liquidação do património social, quer à ultimateção dos negócios pendentes.
<b>Forma de gestão administrativa e de aprovação das respectivas contas</b>	O Código Civil Português não traz exigência de que o Estatuto Social disponha sobre a forma de gestão e aprovação das contas. No que diz respeito à administração, fica estabelecido que cabe à Diretoria administrar os serviços da organização. Quanto às contas, o documento analisado dispõe sobre o papel da Assembleia Geral na aprovação dos orçamentos e contas e estabelece que: (1) os Programas de Atividades e Orçamentos deverão ser enviados à Direção Nacional até ao dia dez de dezembro do ano anterior a que se reportam; (2) Em cada ano económico, que corresponde ao ano civil, poderão ser autorizados orçamentos suplementares e (3) Até ao dia quinze de março de cada ano os Núcleos deverão enviar à Direção Nacional o Relatório de Atividades e Conta de Gerência do ano anterior.

Fonte: A autora, 2020.

Todas as exigências estatutárias que são feitas pelo Código Civil brasileiro foram atendidas também pelo Estatuto Social da organização portuguesa que respeitava também, de forma satisfatória, às exigências – menos específicas – do código de Portugal. A diferença mais marcante que se observa entre os dois documentos analisados é que, em Portugal, a dimensão de pagamento de cotas pelos sócios para manutenção do funcionamento da associação é central no documento, podendo, inclusive acarretar na suspensão dos direitos dos associados inadimplentes. Nesse sentido, fica novamente muito evidente o papel central atribuído ao financiamento das atividades da associação por pessoas físicas.

## **5. SINGULARIDADES EM ONCOLOGIA E AS PERCEPÇÕES SOBRE O PAPEL DO ASSOCIATIVISMO NO CUIDADO**

Esse capítulo foi construído com a finalidade de identificar as percepções dos entrevistados no que diz respeito a três aspectos principais: (1) a concepção saúde para as pessoas que vivem ou viveram o câncer; (2) o papel que os diversos atores atribuem ao Estado na garantia desse direito e (3) a importância do associativismo para a pessoa com câncer – tanto pela perspectiva da pessoa que viveu ou vive a doença quanto pela perspectiva da equipe que guarda vínculo de trabalho com a associação.

Durante o capítulo, são apresentados alguns dados epidemiológicos da doença e algumas singularidades do adoecimento em oncologia, tentando olhar sempre para os impactos subjetivos da doença. A dimensão conceitual do que é entendido por saúde e os diferentes papéis atribuídos ao Estado ajudam a entender o que se compreende por direito à saúde. Em cada tópico, analisou-se primeiro os dados brasileiros e, na sequência, os dados obtidos no contexto português, aproximando-os ou afastando-os ao final da seção.

### **5.1 Afinal, o que é direito à saúde em oncologia?**

No que diz respeito às diferentes percepções sobre saúde trazidas pelas mulheres entrevistadas, foi possível identificar cinco dimensões principais: universalidade e igualdade, bem-estar físico e emocional, acesso ao diagnóstico, hábitos de vida e participação no tratamento.

No contexto brasileiro, houve o reconhecimento da concepção da saúde enquanto direito humano fundamental e, portanto, universal. Contudo, tal aspecto foi denunciado pelas mulheres como longe de ser uma realidade no âmbito da oncologia. Diversas afirmações foram feitas associando a efetivação do direito à saúde – entendido por essas mulheres de maneiras variadas – ao ter recursos financeiros para financiar o seu cuidado. Essa dimensão apareceu em quase todas as falas. Gabriela e Tatiana acreditam não terem algumas necessidades em saúde atendidas por serem usuárias do sistema público de saúde.

Então, assim, essa é a parte que eu acho que o governo falha. **Por que uma pessoa que paga um plano de saúde, ela é melhor que eu que não tenho condições pra pagar?** Eu sou um ser humano também. Eu entendo que pagar privilegia mesmo as pessoas, né? Mas, eu não acho justo. Porque se o SUS visa uma saúde unificada, né? Por que tem que ter diferencial das outras pessoas? Por que eu sou pobre? [...]. É muito importante a informação e o saber. Mas, tem horas que a informação dói. Porque essa informação me diz que outras mulheres podem... tem o direito a viver mais e eu não tenho (Gabriela, usuária, Associação Brasileira)

cê tem dinheiro, cê paga. Cê tem dinheiro, cê vive. Você não tem, você morre (Maria, usuária, Associação Brasileira)

Porque aqui só **quem paga tem. Quem é do SUS<sup>24</sup> continua no SUS! Morre lá, bicha** (Tatiana, usuária, Associação Brasileira).

Fica muito evidente a partir dessas falas, que há uma dimensão do direito à saúde relacionada a igualdade que deveria ser assegurada pelo Estado, cabendo a ele ofertar acesso a todas as pessoas, não apenas aquelas que detém recursos financeiros. No contexto português, a dimensão da universalidade de acesso está presente nas falas, mas a construção dos discursos apontou para uma satisfação com o SNS. Vera, usuária entrevistada no âmbito português, demonstrou satisfação com o sistema, acreditando que o Estado faz o que é possível. Em outras palavras, enquanto aqui foi reconhecida a importância da universalidade e igualdade a partir da denúncia de que tais aspectos não se verificam na prática, nas entrevistas realizadas em Portugal, nota-se que esse reconhecimento perpassa por um entendimento de que o sistema de saúde público é aberto a todos, não sendo feitas críticas tão diretas à atuação estatal na garantia do direito quanto no Brasil.

Olha, **eu acho que ele responde da maneira possível**. Ainda que os IPOS, eu só posso falar do IPO de Coimbra e do conhecimento que tenho de outros IPOs, mas no IPO de Coimbra eu sou magnificamente bem tratada (Vera, usuária, Associação Portuguesa).

Eu, eu, é... eu acho que nós em Portugal temos um bom Serviço Nacional de Saúde. É... bem estruturado... é... baseado até no sistema inglês de saúde... muito parecido com o sistema inglês de saúde. Por ser um sistema universal de saúde. Que não... pelo menos em teoria... está aberto a todo cidadão. **E não indexado a se eu tenho rendimento ou não tenho rendimentos. Se eu tenho seguro de saúde ou não tenho. Ele é aberto a todo cidadão...** (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa).

nosso Sistema Nacional de Saúde é bom... eu acho que o nosso Sistema Nacional de Saúde é bom porque permite tratar praticamente todos os doentes com cancro. **As pessoas não são obrigadas a ter sistemas de saúde pra poder se tratar**. E isso é muito bom (Rosângela, psicóloga, Associação Portuguesa).

---

<sup>24</sup> Tatiana, 68 anos, toda vez que se refere ao Sistema Único de Saúde utiliza o termo SUS<sup>24</sup>. Para ela, as conquistas em saúde nesse âmbito são sempre repentinas e inesperadas, uma vez que acontecem depois de uma longa espera. Nas palavras dela “eu sou paciente do SUS<sup>24</sup> (risos) Vai tudo no SUS<sup>24</sup>. Nossa, consegui! Foi!”

Ainda que não se tenham ouvidos o mesmo número de pessoas no Brasil e em Portugal, verificou-se algumas diferenças sutis nos relatos acessados. Enquanto aqui, ao se perguntar sobre o papel do Estado na garantir do direito, as falas pautaram-se em críticas, em Portugal pautaram-se em elogios, indicando uma maior satisfação em relação ao SNS.

No que diz respeito à igualdade, as mulheres brasileiras entrevistadas também afirmaram que “ter dinheiro”, possibilidades de endividamento com familiares ou bens para serem vendidos, foi relevante para o acesso – em tempo hábil – às ações e serviços de saúde. Caberia, então, ao Estado a oferta de serviços públicos.

Ao partilhar seu itinerário, Lígia reconheceu que ter recursos financeiros pode definir se você vai viver ou morrer.

Então eu tive uma progressão nessa região da calota craniana e da meninge. E aí a minha médica oncologista pediu pra eu ter uma opinião de uma equipe de radioterapia que o meu convênio num tinha, no meu convênio, né? E aí ela falou: só quero uma opinião deles porque é uma ótima equipe. Se é caso de radiocirurgia mesmo, né? [...] eu fui num prestador de serviço do meu plano de saúde que eu odiei completameente. [...] eu não gostei do prestador de serviço. O único que eu tinha no convênio pra essa radiocirurgia. Que é uma radioterapia, né? E eu fui lá e fiz particular, né? Tentei reembolso, não consegui. **Então, tô aí com uma dívida de 20 mil reais.** Mas, valeu. A minha segurança como paciente ne? A minha vida vale muito mais do que isso. [...] eu justifico o tempo inteiro para mim mesma que eu fiz a coisa certa. Que é muito complicado, né? **Você gastar 20 pau assim. Eu não tinha, né? Eu pedi emprestado. Mas, eu precisava estar muito segura, né? Eu tinha muito medo que no plano de saúde demora pra autorizar, demora a consulta, demora isso, demora aquilo. E eu em quinze dias eu resolvi isso aí. Em quinze dias eu já tinha passado no médico, já tinha feito o planejamento, já tinha feito a radiocirurgia. Nada que 20 mil não pague. Eu fico super chateada porque eu sei que nem todo mundo tem essa condição que eu tive, né? E que vai morrer.** Como eu já enterrei várias, né? Que não tiveram as mesmas oportunidades que eu. Que nem sabiam brigar. Que nem sabe o que fazer [...] (Lígia, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

Ao falar sobre isso, descreveu o impacto financeiro que um tratamento oncológico pode ter em outras dimensões do que ela entende como relevantes à saúde, como acesso à lazer e cultura mesmo quando se tem condições de pagar um plano de saúde ou de sustentar uma cirurgia com pagamento do próprio bolso. Tal aspecto indica um reconhecimento da relação entre o direito à saúde com outros direitos.

Então eu acho que o que eu queria do governo era isso. Um Sistema Único de Saúde que realmente funcionasse, que a gente não precisasse ter um plano de saúde e gastar uma fortuna como eu gasto, por exemplo. **Até pra ter mais qualidade de vida, sabe? Porque paciente também precisa passear, precisa comer bem, né? Precisa ter vida fora do tratamento. Como?** Mesmo eu que tenho uma condição melhor, pagando o tanto que eu pago de plano de saúde, fica difícil, né? Pra você tentar ter uma vida normal, mesmo tendo câncer, sem dinheiro, também fica complicado (Lígia, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

O aspecto financeiro do cuidado em oncologia não estava previsto no roteiro semiestruturado de perguntas. Contudo, surgiu de forma espontânea em algumas conversas, o que levou a pesquisadora a perguntar, em alguns casos, diretamente o valor investido nos procedimentos. Foi assim que Maria relatou que investiu seus sonhos no tratamento.

*[Você lembra o quanto você pagou na primeira cirurgia e nas quimios?]* Olha, então, as quimios... a parte hospitalar eu acho que ficou em torno de 20 mil reais que na época meu marido vendeu o carro pra arcar... **As quimioterapias é aquilo que eu te falei que eu venho pagando até hoje. Que cada ciclo custava era 12, 13 mil reais. Então, todas as nossas economias e todas as nossas possibilidades acabaram ali, assim... sabe? A gente viu todas as possibilidades de tentar comprar um apartamento ou fazer alguma coisa diferente ou ajudar os filhos acabou ali porque não só os meus recursos financeiros acabaram durante esse processo da doença, como o da minha família também.** Se não fosse, inclusive, a ajuda deles, eu não teria conseguido terminar de fazer. E... tanto que... quando eu falo que eu tenho uma dívida, eu tenho uma dívida ainda familiar. Porque a quimio no sistema privado, é assim... **você tem que pagar antes... você não paga depois... você paga antes.** Se você não paga, você não faz. Não é liberada a sua medicação. Então, a dívida que eu tenho hoje ainda é com cunhada, com cunhado, que a gente ainda paga pra eles. Porque **se não fosse a ajuda deles, eu não teria feito os 12 ciclos.** E eu tenho a noção que se eu não tivesse me endividado e tido a ajuda da minha família pra fazer a quimioterapia particular, talvez hoje eu não estivesse aqui... é outro problema. Eu, talvez eu não tivesse conseguido pelo, pelo, pelo público. É outro problema. Né? Então, assim... são várias dimensões do mesmo problema. Tem mulheres que morrem sem ter feito uma biópsia, né, tem mulheres que morrem porque não conseguem, de repente, diagnosticar, ou tra... ou fazer uma mamografia, ou ter um acesso (Maria, usuária, Associação Brasileira, grifos nossos).

A fala de Maria corrobora as discussões que vêm sendo feitas no âmbito da Saúde Coletiva sobre a prevalência de um entendimento de saúde enquanto mercadoria em detrimento do seu reconhecimento enquanto direito. Para Cintra (2009, p.437), a saúde, entendida como direito e vista como um dos reflexos do direito à vida não poderia ser precificada. Contudo, tal qual se verifica em mais de uma fala nesse estudo e como afirma o autor, “ela tem sim um preço. E é caro”. Os sistemas privados de saúde, nessa seara, operam pela lógica do comércio em detrimento da ética, ficando a saúde do usuário subordinada aos interesses do mercado. Com isso, o acesso à saúde passa a ser dependente das capacidades de pagamento. E a iniciativa privada exige a comprovação dessa capacidade por meio de pagamentos antecipados (CINTRA, 2009). No âmbito da justiça sanitária, há que se repensar a prática dos preços exorbitantes dos tratamentos oncológicos.

Outra dimensão que surgiu nas falas foi o direito à qualidade de vida por meio da garantia de uma saúde física. Antes de começar a ser gravada, Lígia partilhou que vive a vida com muito entusiasmo, participando de oficinas de música e tendo uma vida social ativa. Utiliza o termo “supervivente” para lembrar que o câncer na calota craniana com quem convive hoje,

não determina a sua vida, nem faz dela uma pessoa doente. Lígia, contudo, não ignora que há uma dimensão física importante para o viver com saúde, sendo o controle da dor da pessoa com câncer determinante nessa maneira de existir.

Eu sei que tem gente que tem a mesma coisa que eu e tá na cama agora chorando de dor, padecendo, que não é fácil viver com dor, né? **Talvez se eu tivesse dor, eu não estaria aqui falando com tanto óóóó, como eu vivo bem. Né?** Então isso também reconheço. Mas, eu cuido da minha vida, né? Então, a minha vida tá sendo essa. E eu acho que eu tenho... tem muita importância... o jeito que eu penso, as coisas que eu faço, pra me manter desse jeito, né? Tendo a sorte de responder a tratamentos por muito tempo (Lígia, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

Batista, Mattos e Silva (2015) também abordam o papel da dor na saúde da pessoa com câncer, destacando a interferência dessa dimensão no “humor, mobilidade, sono, alimentação e atividades diárias de forma geral” e, portanto, na qualidade de vida. A dimensão do controle da dor para a saúde da pessoa com câncer foi também muito abordada por Gabriela, que falou sobre qualidade de vida e o direito à uma vida digna.

Eu sou uma paciente paliativa, mas eu não sou morta. Eu tenho vida, eu tenho as mesmas dores que qualquer outra pessoa. E até mais por eu ter uma doença... uma doença agravada. Então, eu acho que...é... **tirar a dor do paciente eu acho importantíssimo** (Gabriela, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

A concepção ampliada de saúde reconhece que além desse bem-estar físico, a pessoa com câncer requer que a sua dimensão emocional seja cuidada. A importância de olhar para a dimensão psíquica do sujeito foi reconhecida como fundamental para a garantia da saúde, tendo sido apontado, algumas vezes, o papel do suporte emocional na vida da pessoa que experiencia um câncer. Lígia compartilha esse entendimento ao atribuir à saúde uma dimensão afetiva, psíquica.

Eu sempre fico falando numa saúde mais amorosa, né? Numa saúde mais de afeto e tal... **emocional** (Lígia, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

No mesmo sentido, Maria relata que independentemente da categoria médica em que foi enquadrada, sente-se mais saudável do que pessoas sem câncer. Atribui esse aspecto também a uma dimensão emocional da saúde. Para ela, a capacidade que adquiriu de respeitar as suas emoções e sentimentos é fundamental para que não se veja como uma pessoa doente.

**Você é colocado em estágio**, é, e aí você lê lá na sua quimio... eu descobri que eu era paliativa assim... subindo no elevador com meu papel de quimioterapia e aí tava lá

função da quimioterapia, uma coisa assim do tipo... paliativa. E... mais ninguém conversou comigo sobre isso. Então, de novo, eu fui categorizada, né? E eu num... não me limito a isso. Sabe? **Eu acho que a gente é muito mais complexo, a gente é feito não só de carne, né? A gente é feito de alma, de espírito, de energia.** E o que eu puder fazer pra manutenção dessa saúde completa, eu vou fazer. E hoje eu sou muuuuito mais saudável do que antes do câncer... não parece louco? Porque eu tenho tempo de olhar pra mim, eu respeito as minhas emoções, eu não engulo sapo, eu... se eu tô sentindo alguma coisa ou se uma pessoa não me faz bem, eu me afasto, eu falo não... antes eu tinha muita dificuldade, sabe? Eu engolia sapo pra caramba, eu tinha que me, que fazer um social quando eu não tava a fim [...] E eu não me sinto doente... Olha, que maravilha (risos), eu me sinto muito mais saudável que muita gente... Ontem eu tava no hospital e tem uma menina que eu gosto muito, uma enfermeira que é muito querida. Era uma das que pegava minha veia da melhor maneira possível. Minha veia é uma bosta... não botei o port-a-carth lá, faço tudo na veia. E já não tenho mais veia. Enfim... e ela pegava minha veia bem. E eu falei pra ela: eu tô aqui, eu queria te dar um abraço. Aí ela falou assim pra mim: aí [Maria], eu tive uma crise de ansiedade hoje e eu não tô legal. É... semana que vem eu sei que você vem na consulta e a gente se vê. E aí eu fico pensando, né? Elas são meninas novas, que tão ali no cuidado direto com o paciente oncológico e aquilo abala demais elas, né? E elas... e **aí eu me peguei, uma paciente de câncer, me sentindo mais saudável do que uma menina saudável. Né? Porque eu aprendi a lidar com a minha cabeça, é, pra trabalhar a favor disso. Né?** [...] não importa onde a medicina te categorizou, né? Só quem determina o seu limite é você mesmo (Maria, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

A categorização do sujeito pela doença e a redução dele, no caso do câncer, ao seu estadiamento desvelam aspectos da medicina ocidental moderna que segue centrada em uma racionalidade biomédica que insiste em desconsiderar os aspectos subjetivos do sofrer (ou do não sofrer), centrando-se apenas se nas categorias e subcategorias diagnósticas. O olhar exclusivo sobre a objetividade da doença e a desconsideração do aspecto emocional guiam as práticas médicas, (GUEDES, NOGUEIRA E CAMARGO JR, 2006) que acabam também por negligenciar a humanização do cuidado no próprio processo de comunicação de notícias.

Gabriela e Margareth também reconhecem a dimensão emocional da saúde ao contarem sobre o papel positivo que a terapia desempenhou na experiência do adoecimento. A importância da saúde emocional também pode ser testemunhada na fala de Sheila que compartilha que ter vivido uma depressão foi mais desafiador do que o próprio câncer.

Sempre que tem alguma coisa de entrevista, principalmente falar de terapia, né? Porque **foi o que salvou a minha vida e funcionou muito.** [...] sempre que é pra falar sobre terapia ela me convida... [*Você fala de terapia psicológica?*] Isso, com psicólogo. **E faço também terapia holística, né? Que acho que é também uma prática muito bacana... as práticas integrativas. Eu falo que foram dois pilares muito importantes pra mim.** (Gabriela, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

Mas, mudei muito. Mudei muito. Cuido da minha saúde. Faço terapia. Toda semana tô na terapia (Margareth, usuária, Associação Brasileira).

Ainda mais que o câncer tem uma, gera uma determinada empatia do que algumas outras doenças... é... câncer cria guerreiros. Por exemplo, depressão cria fracos.



**Quando eu tava afastada... é... fiquei afastada depois pela psiquiatria... era mais difícil ainda. Porque eu não tinha como provar que eu não tinha condições.** Era, era a palavra do meu médico contra a deles. E daí eu tinha que ouvir dos médicos isso, assim, sabe? “Chega de charme, poxa, Deus te deu uma vida. E você não tá aproveitando... você tá aí chorando...”. **Então, foi muito mais difícil ter depressão do que ter câncer.** E depressão é uma das consequências, é uma das sequelas aí, dos efeitos da quimioterapia. Eu fui descobrir isso depois. Então aquilo que eu realmente achava normal: ah cara, precisava tá bem, mas não tô. E me submeter a isso por tanto tempo. Hoje eu vejo amigas minhas que tão tratando possibilidades de linfedema ou tão com o seio ainda para reconstruir... pessoas jovens... como eu... com esse embate, esse dilema dentro delas de tipo: cara, será mesmo? Eles fazem você se sentir culpada por tá passando o que você tá passando, sabe? Então, eu não desejo isso pra ninguém (Sheila, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

Siqueira, Barbosa e Boemer (2007), também entendendo a saúde de forma ampliada, discutem que o cuidado às pessoas com câncer deve ser direcionado, portanto, não apenas à dor física – que surge, muitas vezes, como consequência do próprio tratamento - mas também à própria “esfera existencial”, sendo considerados os sentimentos, tristezas e medos da pessoa que vive um câncer.

Outra dimensão identificada nas entrevistas está no próprio acesso a um diagnóstico correto. Essa temática apareceu em todos os encontros vivenciados, não sendo possível ouvir esses relatos – quase em tom de denúncia – e ignorá-los. Quase todas as usuárias – seis mulheres brasileiras entrevistadas - sobretudo as mais jovens, ao contarem as suas histórias, relataram terem sofrido negligência médica no que diz respeito ao diagnóstico e/ou uma longa espera para o acesso a algum serviço ou procedimento.

Nesse sentido, articula-se esses achados com o ponto de vista de Nunes (2009) que defende que, muitas vezes, olhar para a saúde de forma ampliada requer também que se olhe para ela de forma objetiva. Percebe-se que apesar de uma luta para se dissociar a ideia de saúde da mera ausência de doença, muitas vezes, o caminho para uma vida “saudável” ou para a possibilidade de, simplesmente, continuar a viver, tem o seu primeiro passo na necessidade de se ter uma doença reconhecida e diagnosticada. No caso da oncologia, pode não se tratar exatamente de um ativismo em prol de dar visibilidade a uma doença invisibilizada, uma vez que a maioria dos cânceres não ocupam o campo de doenças raras ou negligenciadas. Contudo, apesar de se estar diante de uma doença que mobiliza os mais diversos interesses – incluídos aqui interesses privados, visto que o mercado de medicamentos para câncer mobiliza bilhões todos os anos – ainda há diversos obstáculos a serem superados.

Gabriela, a primeira mulher com câncer que falou ao longo desses encontros e que faleceu um ano depois dessa conversa, fez todo o seu tratamento no Sistema Único de Saúde. Descreveu que do dia do diagnóstico até iniciar seu tratamento, não houve demora, mas que a

falta de um olhar atento sobre seu corpo e seu nódulo, fez com que ela já iniciasse o seu tratamento com um câncer metastático em estágio avançado.

**O tumor já estava em estágio bem avançado.** Por conta da idade, a médica não achava que eu poderia estar com câncer. Ela achava ser um nódulo frio. Eu já tinha tido na outra mama. Já tinha feito uma cirurgia para retirar um nódulo de gordura. Então, ela acreditou que o outro também seria. Só que ele ulcerou, né? **Ele tava gritando que era câncer. Ele tava avisando por muito tempo.** Eu tive uma gestação que acelerou muito o processo por conta que sobe muito os hormônios, né? E aí isso foi também um dos motivos que teve um aumento muito grande no meu tumor. Já iniciei meu tratamento com metástase no pulmão e em ossos. Eu já tinha até uma fratura de vértebra. Hoje eu tenho duas fraturas (Gabriela, 41 anos, Associação Brasileira, grifo nosso).

Com Lígia, que utilizou plano de saúde e pagamento do próprio bolso para a realização das suas cirurgias e tratamentos, não foi diferente. Também convivente com um câncer de mama metastático e, apesar de todo o otimismo e ânimo que acompanham a sua fala, ela demonstrou frustração e desconfiança em relação ao seu diagnóstico.

Alguma coisa ali eu acho que já era, eu acho que já era um câncer com receptor de hormônio, que era alimentado por hormônio. Eu tinha tido um nódulo nove meses antes de diagnosticar o câncer. Então era no mesmo lugar. E eu fiz biópsia também. Mas aquela biópsia de agulha fina. Que hoje eu sei que aquilo dependendo do lugar que você pegar não vai ser câncer. Pega pouquinho, né? E aí nesses nove meses eu fiquei acompanhando esse nódulo, né? Que na biópsia não deu nada. Aí depois de nove meses sim, quando eu percebi uma mudança muito grande, ele já tinha aquela coisa que parecia uma casquinha de laranja e tal. Biradis 5. Que até então mamografia essas coisas davam tudo os indícios normais ali do que tem que dar. Mas, sei lá, eu acho que talvez a gente devesse, pudesse ter feito uma biópsia mais... [...] **é que eu acho que eu já tinha câncer lá atrás quando eu descobri o nódulo. Depois de nove meses quando ele piorou é que a gente correu.** Não que não tivesse corrido, a gente fez tudo que tinha que ser feito. Mas, hoje, com o conhecimento que eu tenho hoje, eu teria dito: não, eu não quero só essa biópsia de agulha fina. Faz uma biópsia mais... uma CORE... Bom, mas enfim... (Lígia, 55 anos, Associação Brasileira, grifo nosso).

Parece paradoxal que ao mesmo tempo em que ainda se testemunhe sistemas de saúde hegemônicos onde se hipervaloriza o saber biomédico, o tempo necessário ao diagnóstico possa ser tão demorado e, ainda, que possa passar, muitas vezes, por uma descrença do médico de que se pode estar diante de uma patologia. O entendimento ampliado de saúde, conforme já discutido, é recorrente nas falas das mulheres com quem esses encontros foram travados. Não é como se elas acreditassem que ter saúde é ter, exclusivamente, um medicamento ou viver sem câncer. Contudo, é muito claro para elas o papel da tecnologia no tratamento oncológico. Dessa forma, o médico deve ser capaz de olhar atentamente e de forma ampliada para ela, mas também

para o seu nódulo, mobilizando o seu saber biomédico e valorizando o saber da pessoa sobre o seu corpo.

A importância do acesso ao diagnóstico para a doença oncológica, remete à discussão proposta por Cecílio (2009, p.122). O autor destaca o papel que a garantia do consumo de determinadas tecnologias pode assumir, no sentido de, muitas vezes, se configurar como pré-requisito para a continuidade e finalização do cuidado com máxima resolutividade, garantindo-se a integralidade do cuidado<sup>25</sup>.

Maria, de 45 anos, cujo câncer primário foi no ovário, mas que hoje convive com metástases no fígado, baço, peritônio, bexiga e diafragma, também relatou um diagnóstico equivocado. O encontro com ela foi no prédio dela e talvez tenha sido isso que fez com que essa fosse a conversa mais longa dessa pesquisa – durou cerca de duas horas. Muito emocionada e, por vezes, indignada, Maria falou sobre a importância de um diagnóstico rápido no sucesso do tratamento do câncer. E demonstrou decepção ao se recordar que três médicos diferentes, atuantes no âmbito público e privado, a diagnosticaram com gases.

Então, eu descobri o câncer em 2015. Meu único sintoma foi um inchaço abdominal persistente e quando eu comecei a perceber, eu já tive três filhos. Então eu sei o que é uma barriga de gravidez... né? E a minha barriga estava inchando a ponto de quase parecer uma barriga de gravidez. E eu fui em três médicos, é, antes de receber o diagnóstico mesmo, né? E todos eles me falavam que era gases. Pra eu tomar luftal... eu devo ter tomado uns 30 vidrinhos de luftal... porque eles falavam pra mim: não, fica tranquila, é gases, né? E fui na, no HU. No dia eu tava em aula e acabei indo no HU que é o hospital universitário da Usp. E me pediram raio-X só e ela falou: não, toma luftal, é gases, você tá ótima. Eu sempre fazia meu Papanicolau anualmente, sempre fui chata com a minha saúde porque eu tenho dois casos de câncer na família das minhas tias. Perdi uma de câncer de ovário e outra de câncer de mama. Então, eu sempre me cuidei muito. E, incomodada com aquilo porque eu sabia que aquilo não era normal pra mim... Eu nunca tinha sentido um inchaço tão persistente e que aumentava... fui num outro médico de consultório mesmo que na época me acompanhava e ele falou a mesma coisa, não me pediu nenhum exame e falou a mesma coisa. Aí fui num pronto-socorro particular. Então, você vê que eu tive três dimensões. Da mesma situação. E todos eles diziam que era um inchaço, gases. “Imagina, você tá super bem, você tá com seus exames ok”. Nenhum deles me pediu um exame de imagem. Até que um dia, minha barriga tava muito pesada já, eu já não conseguia tipo caminhar e eu fui no pronto-socorro sete horas da manhã, eu falei: não, eu preciso ir. Eu não consigo mais e aí eu já cheguei lá muito exausta pedindo assim: pelo amor de Deus, pra alguém me pedir um exame de imagem porque eu sabia que tinha alguma coisa errada. **E a médica falou pra mim que a conduta médica competia apenas a ela.** Tudo bem. Mas, ela me pediu um ultrassom [...] Era uma quarta médica. Porque os três anteriores trataram... Acho que eu devo ter tratado um mês como gases (Maria, 45 anos, Associação Brasileira, grifo nosso).

<sup>25</sup> Cecílio (2009) adota uma definição ampliada da integralidade da saúde, em que a considera em duas dimensões: uma em que a integralidade se configuraria como a capacidade da equipe multiprofissional realizar uma escuta qualificada e identificar as necessidades trazidas pelo usuário àquele serviço e uma outra, em que a integralidade estaria relacionada a capacidade de articulação daquele serviço em rede, sendo, então, “uma integralidade mais ampliada que se realiza numa rede de serviços de saúde ou não”.

Ao solicitar o pedido de exame de imagem para a quarta médica com quem se consultou, Maria ouviu que não cabia a ela a conduta médica, o que indica uma clara desvalorização do saber do sujeito sobre o seu corpo, em detrimento de uma hiper valorização do conhecimento técnico. Depois da realização do exame de imagem, pedido pela médica após solicitação da própria Maria – já muito incomodada com aquele inchaço três vezes diagnosticado equivocadamente - o tumor foi identificado, levando a uma internação de emergência e ao início conturbado do tratamento, o que praticamente retirou dela o direito de escolher onde se tratar, com que profissionais e até mesmo de se preparar emocionalmente para o início do tratamento.

e aí no ultrassom já mostrou que eu tava com uma ascite volumosa que é líquido na cavidade abdominal. E ela ficou muito assustada. Ela falou: nossa, será que você tá fazendo uma hepatite medicamentosa? Cê tomou antibiótico, cê tomou... eu falei: não, eu não tomei nada... E aí ela me mandou pra tomografia pra tentar entender porque que tava aquela ascite. E só na tomografia é que **eles viram vários nódulos já espalhados por toda a minha cavidade abdominal e aí ficou a loucura, né?** Aí liga pra um especialista, liga pra outro... não tinha ninguém porque era um pronto-socorro... e eles decidiram me internar porque ela falou: olha, o seu caso realmente tá com carac... aí eles escolheram um marcador tumoral e aí que ela me falou que tava com todas as características mesmo de alguma coisa que deveria ter alguma intervenção, mas ninguém falava em câncer, né? E aí tudo bem. Fui para aquele leito, fiquei esperando os outros exames ficarem prontos até que eles localizaram os médicos certos que vieram, é, bater o martelo, embora nenhum médico tenha muito falado, né, sobre o diagnóstico, nenhum médico me falou, quem me falou foi o meu marido. Eles chamaram o meu marido, conversaram com ele e falaram: olha, é um câncer, tá avançado, ela precisa operar de urgência e ela precisa ficar internada pra operar. E assim foi. **Eu cheguei no pronto-socorro uma segunda-feira 7 horas da manhã e fiquei. Operei acho que no segundo dia depois disso. E... uma cirurgia grande... e aí já fiz a primeira quimioterapia ainda internada** (Maria, 45 anos, Associação Brasileira).

Margareth também relatou que houve uma descrença inicial dos médicos sobre a possibilidade de ser câncer, o que fez com que duas médicas afirmassem para ela que se tratava de um cisto benigno, provavelmente hormonal, e que sumiria sozinho. Embora os médicos tivessem um discurso de que ela não precisava se preocupar com a possibilidade de estar doente – o que ela fez inicialmente – depois de quatro meses convivendo com o nódulo, ela já sentia que era mesmo um câncer.

Eu senti um caroço em setembro de 2017. [...] As duas ginecologistas apalpavam e falaram que eu não precisava me preocupar. Porque era provavelmente hormonal, menstruação. Daqui uns 3, 4 meses, isso ia sair. Então eu fiquei mais tranquila ainda. [...] em maio o carocinho ainda tava lá e eu apalpava ele direto, via que tava. [...] Fui em outra ginecologista do mesmo lugar, do Doutor Consulta<sup>26</sup> e pedi pra ela o ultrassom. Ela me passou. Aí eu fiz, deu... saiu na hora o resultado, né? Ela já falou: olha, é... por via das dúvidas, eu vou te pedir pra você fazer uma biópsia porque o

<sup>26</sup> Dr. Consulta é uma empresa de gestão de risco privada que oferece consultas médicas a preços menores do que os usuais. Os preços das consultas variam entre R\$90,00 e R\$140,00. Fonte: <https://www.drconsulta.com/>

formato dele tá um pouquinho diferente, mas não se preocupa que não é nada, tá? Só que no fundinho a gente sabe já... eu já meio que sabia... não sei se a gente tem um *sensate* pra desgraça... (Margareth, 29 anos, Associação Brasileira).

A história de Sara, 34 anos, se aproxima muito da de Margareth, também jovem. Ao falar do seu câncer de mama, ela relata que em uma primeira consulta com o seu médico ginecologista, o seu nódulo – já palpável – foi diagnosticado como um cisto benigno.

Tem uns dois anos mais ou menos. Eu tava amamentando. Eu tenho uma filha agora de 3 anos. Ela tinha um ano na época. E aí eu comecei a sentir uma palpação mais dura na mama. Então, como se fosse uma bolinha. Mas, ela se mexia até... era bem mole. E aí eu fui no meu gineco, que também era masto... fez o parto da minha filha, acompanhou minha gestação e tal. E aí ele examinou e disse: **não, isso é um cisto comum, não tem nada, eu vou esvaziar ele e ele provavelmente vai sumir sozinho.** Aí ele drenou, o cisto diminuiu, ficou tudo ok... aí isso foi no começo de abril (Sara, 34 anos, Associação Brasileira, grifo nosso).

Nesse primeiro momento, não foi feito uso de nenhuma tecnologia diagnóstica complementar. Nas palavras de Sara, o médico “só apalpou”. Depois de um mês, o nódulo voltou a crescer e Sara retornou ao médico.

Eu fui viver a viver a vida. Depois de um mês começou a crescer de novo. Aquele cisto... o que era um cisto ainda, né? A gente achava que era um cisto. Voltei nele, ele fez a punção de novo e mandou eu fazer um ultrassom. Caso aumentasse de novo, mandou eu fazer um ultrassom e voltar. Em uma semana cresceu muito. Aí eu fui fazer o ultrassom. A médica que fez o ultrassom, falou assim: olha eu quero que você volte já no seu médico porque isso é caso cirúrgico com urgência. É um cisto e tal... em nenhum momento ela falou que poderia ser outra coisa também, né? Nem no laudo dela. Voltei no masto. Nesse médico. Ele avaliou e falou assim: olha, nós vamos ter que fazer uma cirurgia pra tirar esse cisto. Mas, você pode ficar tranquila que não é nada ruim. É benigno com certeza. Então, eu fui super tranquila pra cirurgia. Não foi uma cirurgia oncológica. Aí fui pra mesa, fizemos a cirurgia, foi super tranquila. Fiquei com um dreninho bem pequeno. Voltei pra tirar o dreno nele. Ele removeu o dreno e falou assim: olha, não vi nada de estranho. Vamos esperar o resultado do anátomo, mas pode ficar tranquila. Fui embora. Era umas duas da tarde. Depois de uma hora e meia mais ou menos ele me ligou e falou assim: [...] eu preciso que você volte aqui, a gente precisa conversar [...] e aí sentamos no consultório e ele me deu a notícia. “Olha, a gente achou um câncer, é... vamos tratar... você vai ficar bem. Eu já marquei uma consulta com um oncologista que é amigo meu amanhã 12 h”. E aí eu fui... ele me pediu alguns exames... e eu fui nesse oncologista... que foi assim... ele é sensacional. Porque daí nessa hora você já tava... eu já tava totalmente... eu comecei a pensar: nossa gente, mas eu não fiz uma cirurgia oncológica, tô preocupada com isso... você já começa a pensar nisso tudo, né? (Sara, 34 anos, Associação Brasileira).

Sheila que também viveu um câncer de mama, mas, ao contrário das demais mulheres, não teve um diagnóstico equivocado, também acredita que a pessoa sente que alguma coisa está errada com o seu corpo. Nas palavras dela:

Daí lá ele passou um ultrassom e ele falou aquilo que também já tava na minha cabeça. Eu não tinha histórico familiar nenhum, tipo, jovem, é... nada levava a crer que aquilo era câncer. E ele falou: ah não, acho que é um fibroadenoma. **Só que eu tava muito preocupada, eu já tinha aquele sexto sentido ligado e eu falei: ah, doutor, faz alguma coisa porque eu não vou ficar satisfeita disso ser um fibroadenoma, vamos acompanhar.** Só que ele era bem grande. Daí ele falou: olha, eu não tô preocupado quanto a isso ser alguma coisa maligna. Mas, é, ele é grande. Então de qualquer forma, é, vamos olhar mais com carinho pra isso. E foi fazer... daí eu fiz... o meu plano... acho que cobria... é... fazer num laboratório... Eu procurei um laboratório aqui em São Paulo, fiz a biópsia. (Sheila, 30 anos, Associação Brasileira, grifo nosso).

Apesar de não ter havido um equívoco de diagnóstico, é possível identificar o papel que o saber de Sheila sobre o seu corpo - ou o que ela chamou de “sexto sentido” - e o diálogo que ela estabeleceu com o seu médico conduziram a uma investigação mais cuidadosa do seu nódulo.

Dessas falas – que ainda não esgotam essa temática - pode-se inferir que ter um diagnóstico adequado e assertivo é pré-requisito para a efetivação do direito à saúde e o direito a uma vida digna. Nesse sentido, compreende-se que advogar por uma compreensão ampliada de saúde não quer dizer que o uso de tecnologias deva ser abandonado ou combatido. O que se deseja é que o profissional de saúde seja capaz de olhar para aquele sujeito e suas subjetividades e, ao mesmo tempo, oferecer uma resposta diagnóstica ou assistencial por meio da mobilização dos conhecimentos técnicos adequados àquele momento (MATOS, 2004). Assim, o direito ao diagnóstico e ao reconhecimento de uma patologia pode ser visto como uma das dimensões do direito à saúde.

Batista, Mattos e Silva (2015), ao estudarem as dificuldades enfrentadas pelo paciente oncológico, a partir das histórias e vivências de seis pessoas com câncer no interior do estado de São Paulo, identificaram que os principais problemas testemunhados por essas pessoas incluíam a demora do diagnóstico e a dificuldade de acesso a exames e tratamento. Sinalizam, nesse sentido, que quando se fala de câncer, o diagnóstico precoce e adequado é requisito necessário à possibilidade de cura. A partir disso, é possível pensar que para a pessoa com câncer, o acesso ao diagnóstico é não só parte do direito à saúde, como está atrelado diretamente ao próprio direito à vida.

No âmbito do Sistema Único de Saúde Brasileiro, a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer, instituída em 2013, por meio da Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, corrobora a importância da garantia do acesso ao diagnóstico

Art. 9º São diretrizes relacionadas à prevenção do câncer no âmbito da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer:

(...) III - implementação de ações de detecção precoce do câncer, por meio de rastreamento ("*screening*") e **diagnóstico precoce, a partir de recomendações governamentais**, com base em ATS e AE;  
 IV - **garantia da confirmação diagnóstica oportuna dos casos suspeitos de câncer**;  
 e V - estruturação das ações de monitoramento e de controle da qualidade dos exames de rastreamento (BRASIL, 2013).

Tatiana, de 68 anos, apesar de ter um câncer diferente das demais mulheres entrevistadas – câncer de bexiga – também vivenciou um erro de diagnóstico que levou a um tratamento equivocado que durou um ano. É importante mencionar que algumas dessas mulheres se trataram exclusivamente nos serviços públicos de saúde, outras em serviços privados e outras em ambos, não sendo este um problema exclusivo de nenhum serviço, mas, claramente, um problema sistêmico na saúde e no âmbito das políticas públicas em oncologia no Brasil.

Assim, eu notei que a minha urina estava diferente. Aí eu fui no posto, marquei consulta com o médico da família, que tem lá o médico da família, né? Ele pediu os exames. Quando veio o resultado dos exames, **ele falou pra mim que eu tava com uma infecção de urina muito forte**. E que do jeito que tava marcando a infecção ali, eu devia tá numa uti. Não era pra mim tá andando do jeito que eu tava. Porque a infecção tava muito alta. **E começou a me dar uma série de remédios pra infecção de urina. Isso durou quase um ano**. Eu fazendo esse tratamento. Até que eu comentei com a minha amiga. Falei pra ela assim: caraca, eu nunca tive infecção de urina. Ela falou assim: você tá com infecção de urina, Tatiana? É só tomar um remedinho que passa, 15 dias você tá bem. Eu falei pra ela: Não, fia, eu tô fazendo isso e o sangramento só tá aumentando. Ele falou que é uma **cistite muito forte**. Ela falou assim: bom, tem casos que é assim mesmo. A cistite é muito forte. Então, dá sangramento. **Só que aquilo ficou na minha cabeça. Você entendeu? Eu nunca tive infecção de urina**. E aí eu tava com o meu cunhado ruim no hospital, né? Mas, mesmo assim eu marquei um doutor consulta e fui lá. Conversei, ele pediu exame, pra fazer exame. Aí quando eu fui pegar o resultado, ele falou pra mim: a senhora tem um tumor na bexiga que, 99,9%, ele costuma ser maligno. Eu falei: tá, do jeito que eu sou ruim, eu não tenho esse 1% de chance. (risos) (Tatiana, 68 anos, Associação Brasileira, grifo nosso).

Dos sete encontros com pessoas que têm ou tiveram câncer, apenas duas mulheres relataram uma experiência diferente em relação ao diagnóstico – uma brasileira (Sheila), cuja fala já foi anteriormente resgatada e outra portuguesa (Vera). As duas estavam fazendo um rastreio sem causa aparente. Apesar de não ter sido possível ouvir um número maior de pessoas portuguesas que tiveram câncer para identificar se essa dimensão também aparece como um problema no sistema de saúde português, o início da história de Vera com o câncer sinaliza que o SNS conta com uma forte colaboração da Associação Portuguesa no âmbito do diagnóstico e rastreio de câncer.

É... em 2000, **estava cá na Guarda o rastreio, o carro do rastreio da** [Associação].  
 E... e eu tinha feito uma mamografia, uma eco, uma ecografia um ano e pouco antes e disse: ah, eu não vou fazer nada, eu não tenho nada, está tudo bem. Mas, na altura,

**havia uns cartazes, eles publicavam, divulgavam os cartazes, que punham nos estabelecimentos públicos, nas escolas, em vários sítios e quando eu entrava no serviço administrativo da escola onde eu trabalhava, aquele cartaz batia sempre no meu olho, não é?** Que tava, que tava lá sempre. E eu um dia disse a funcionária: olha, escreve-me aí pro rastreio e... e fui ao rastreio absolutamente tranquila e no dia 23 de outubro de 2000, eu recebo uma chamada pra dizer que realmente eu precisava de ir a Coimbra fazer um exame pra tirar dúvidas [...] (Vera, 71 anos, Associação Portuguesa, grifo nosso).

Vera relatou que se tratou exclusivamente no Sistema Nacional de Saúde Português e demonstrou muita satisfação com as ações e serviços prestados pelo Estado. É importante mencionar, contudo, que o seu diagnóstico veio por meio de uma ação promovida pela própria Associação Portuguesa que vem conduzindo o rastreio do câncer de mama no país, sob a coordenação do Ministério da Saúde (FREITAS, 2012). O “Programa Nacional para Doenças Oncológicas” estabeleceu, dentre as suas metas, a expansão da cobertura do rastreio de base populacional do cancro da mama, que hoje é de 77%, a 100 % (PORTUGAL, 2017). Para a expansão do Programa e alcance desse objetivo, a parceria estabelecida com a Associação é fundamental.

Outro sentido atribuído à ideia de saúde tanto no contexto brasileiro quanto no contexto português foi a correlação da ideia de saúde com hábitos de vida e, portanto, a lógica da promoção da saúde. Para parte das mulheres brasileiras entrevistadas, houve uma ressignificação da vida pós-câncer, fazendo com que hoje elas se sintam mais “saudáveis” do que eram antes do diagnóstico. Vera, em Portugal, também associou saúde ao estilo de vida.

Abri meu instagram tipo como se fosse um diário de bordo porque eu queria mostrar para as pessoas: cara! **Você não precisa ser, tipo, doente doente. Você pode ser saudável doente.** E daí eu comecei a viver um processo de transformação muito grande, eu comecei a multiplicar isso, assim... (Sheila, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

eu acho que é muito importante ressaltar realmente essa coisa do estilo de vida. [...] quando eu vim pra São Paulo, o meu estilo de vida mudou muuuuito. Porque aqui é tudo muito rápido ... é... eu não tinha muito tempo para cozinhar e o tempo que eu tinha eu tinha preguiça porque eu queria descansar, queria dormir. [...] minha vida começou a ficar assim, uma bagunça... Eu não sabia mais o que eu queria... se eu tava indo atrás da profissão que eu queria mesmo. [...] Então, eu comecei a engordar, a me sentir, sabe? Pesaaada mesmo... no sentido de subir uma escada e falar: nossa! Isso não sou eu. A gente sente quando tem alguma coisa errada com a gente. É só a gente parar para sentir. E a gente não tem esse hábito. Eu só percebi isso comparando a sensação física que eu tinha antes, quando eu fazia atividade física e me cuidava, quando eu parei, quando eu tive o câncer e agoora que eu percebo como eu era muito mais disposta, mais feliz até. Eu tinha até... um propósito de vida meu era mais claro, sabe? Então... e o câncer veio quando, né? Justamente nessa época. Então eu não acho que seja coincidência. Eu acho que são uma soma de fatores. Um estilo de vida péssimo, depressivo, relacionamento ruim... é... o gene que aí meu corpo não deve ter tido um sistema imune capaz de deter essa mutação e foi isso. Eu acho que foi tudo. E aí agora eu tô me cuidando muuuuito porque eu vi o que que deu. E não quero que



isso aconteça de novo. **Então, acho muito importante ressaltar isso do estilo de vida. O estilo de vida pra mim hoje ele faz muita diferença. [...], eu me cuido. Faço terapia, faço atividade física. Então, eu acho que estilo de vida é bom ressaltar** (Margareth, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

**porque nós não podemos responsabilizar o Estado, a responsabilidade é de cada um. Nós é que temos que ter os cuidados necessários pra nos mantermos saudáveis.** Claro que muitas vezes as coisas acontecem tendo uma vida saudável. Eu também pensava e penso que continuo com uma vida saudável e o problema surgiu. Mas, nós tivemos atentos. **Se não nos responsabilizarmos de ir à consulta, de ir ao rastreio, fazer exercício físico, alimentação saudável, de responsabilização...** porque isto não é um problema individual, o cancro. É um problema de saúde pública. E todos nós somos responsáveis por nós e por cada um. Não sei se estou a fazer-me entender (Vera, usuária, Associação Portuguesa, grifo nosso).

Essas duas percepções sugerem um entendimento de que a ideia de saúde tem uma dimensão individual atrelada ao estilo de vida, aos hábitos. Para Margareth, o aparecimento do seu câncer se deu, em parte, por fatores como sedentarismo e má alimentação. Vera, apesar de reconhecer que teve câncer mesmo tendo o que ela chama de “vida saudável” atribui ao indivíduo a responsabilidade pelo seu cuidado, ainda que em um momento seguinte afirme que o câncer é um problema de saúde pública.

Esse entendimento da usuária portuguesa entrevistada vai ao encontro da percepção de Lock e Nguyen (2010, *apud* BARRRADAS E NUNES, 2016, p.934): “Em tempos recentes, tem havido uma tendência crescente para atribuir a responsabilidade aos indivíduos pela sua própria saúde e uma clara pressão para a liberalização gradual dos serviços de saúde”. Ainda que se reconheça que se está diante de apenas uma percepção, não sendo possível inferir que todo cidadão português com câncer pensa dessa forma, esse entendimento de Vera sobre a responsabilidade individual do sujeito no cuidado remete à discussão sobre a saúde enquanto imperativo estabelecida por Nunes (2009).

Esse deslocamento na concepção de saúde enquanto direito para saúde enquanto imperativo diz respeito a ideia de que cabe ao cidadão a “procura das suas suscetibilidades a problemas de saúde e à renúncia e à denúncia de comportamentos de risco” (*ibidem*, p.146). Asensi (2012, p.179), nesse sentido, discute que houve, ao longo da história, uma redução nas ações e serviços prestados pelo Estado Português que contribuiu em parte para um certo deslocamento da responsabilização estatal para o indivíduo. Barradas e Nunes (2017) também denunciam essa crescente responsabilização do indivíduo pela sua saúde. Nunes e Serapioni (2020) destacam que no contexto da saúde, a nova Lei de Bases – aprovada em 2019 – parece ter devolvido ao Sistema Nacional de Saúde Português o protagonismo na oferta das ações e serviços, o que pode contribuir para a promoção da saúde enquanto direito.

Uma quinta dimensão que pôde ser identificada nos diferentes relatos partilhados nesse estudo diz respeito à possibilidade de participar - não a participação no âmbito da macropolítica, de capacidade de influenciar os tomadores de decisão e/ou a elaboração de políticas públicas, mas uma participação micropolítica, relacionada a possibilidade de participar e decidir sobre os seus tratamentos. Por ter sido um aspecto enfatizado na trajetória dessas mulheres, reconheceu-se aqui a participação como uma das dimensões do direito à saúde para a pessoa com câncer.

Hoje eu sei discutir qual é o melhor tratamento pra mim, eu sei definir o que eu posso ou não fazer agora. Eu me permito a ter uma conversa mais aberta com a minha oncologista. Eles não gostam muito desse esquema de paciente que sabe, paciente sabido. Mas, eu já consegui provar para alguns profissionais que é sim uma troca importante, né? Porque **eles sabem muito da técnica. Eu sei de mim. Eu sei do meu corpo. Eu sei o que meu corpo aguenta. Eu sei as minhas necessidades.** Quando foi iniciar essa quimio, ela me sugeriu uma outra medicação. Aí eu falei: olha, será que agora? Eu queria usar ela mais frente. Porque ela tem uma reação mais chatinha. Eu sou mãe, eu tenho três filhos pra cuidar. Aí ela falou: ah, então da pra gente voltar com o taxol, que é muito bom, é efetivo. E foi bom. Então, dá pra gente entrar num comum acordo. Porque **eu sei da minha vida. Ela não tá na minha realidade, né?** (Gabriela, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso)

Então **hoje em dia eu aprendi que eu posso conversar com o médico, que eu tenho condição de conversar com ele.** Claro, ele é a autoridade, ele que manda, ele que sabe, ele que estudou. Mas, eu também sei bastante sobre o meu caso, né? Então, quando foi o ano acho que passado... eu falei pro médico “Eu estou de saco cheio, eu não aguento mais esses efeitos colaterais desses remédios, eu quero dar um tempo, eu posso?”. Aí ele falou: “podemos pensar” (Lígia, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso)

a gente sabe que não é fácil, não é com todo médico que você consegue um diálogo horizontal, né [...] mas quando você se apropria dos seus direitos enquanto paciente, quando você entende que você é a parte fundamental daquela história toda, né? E que você tem que entender o que que tá acontecendo, que você tem que saber como vai ser o seu protocolo, que você tem autonomia de falar quero fazer ou não. Isso te dá um papel de **protagonismo no seu tratamento**, né? (Maria, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

o doente, **a pessoa que tá doente, ela precisa atuar dentro do tratamento dela.** Buscar o que é melhor (Sara, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

**Eu não tinha muita voz assim.** As coisas foram sendo marcadas, inclusive o médico da fertilidade e essa foi uma questão muito... emocionalmente muito forte pra mim porque eu entendo a preocupação de todos os médicos em falar isso e acho que tem que ser falado, **mas não tem que ser imposto...** porque eu quando meu marido me pediu em casamento, é... eu aceitei e depois eu falei que podia podia ser que eu nunca quisesse ter filho na vida e eu queria saber se ele queria casar comigo mesmo assim e ele quis. Então, a gente tava bem tranquilo em relação a isso e foi me imposto ali um médico que mexeu muito com meu psicológico (Sheila, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso)

Foi aonde ele falou, que quando veio o resultado, ele falou pra mim assim: olha, o caso da senhora é assim. Se conseguir fazer quimio e radio junto, talvez não precise da cirurgia. Talvez o tumor diminua e não precisa da cirurgia. Porque o que ficou foi... restinho... ele diminua... talvez... mas, se não conseguir fazer a quimio e a radio junto, a senhora vai ter que tirar a bexiga toda fora. E usar uma bolsinha pro resto da vida. Ah, quando ele falou isso, eu peguei santo, né? (risos) Eu peguei santo. Eu falei: como

assim? Como assim? Usar uma bolsinha pro resto da vida. **Você vai falando uma coisa dessa assim na minha cara? Não pode ser uma coisa assim.** Ele falou: mas, é assim. É assim. Se a senhora não conseguir fazer quimio e radio junto, a senhora vai perder a bexiga e vai ter que usar uma bolsinha pro resto da vida. E vai ganhar vida nova, vai ter mais qualidade de vida. Ele falou assim: eu nem aconselharia a senhora a fazer a quimio e a radio junto porque vai detonar a senhora. E a senhora tá muito bem, tá muito bonita pra ser detonada. **Tira logo essa bexiga fora e pronto, acabou o problema. Eu discuti com o médico, falei pra ele que não, que eu ia tentar. Que antes deles me cortarem, porque eu tenho pavor de cirurgia, antes de eu entrar numa cirurgia dessa, eu falei assim...** é uma cirurgia que vai demorar de 6 a 8 horas. Tá? A senhora corre o risco de óbito. Como toda cirurgia... **Então, eu falei pra ele... então, antes de eu entrar nessa onda que você tá falando, eu vou tentar isso.** Só que como eu não consegui nem a radio e nem a quimio, porque como eu disse pra você, é no SUSto, né? E no SUSto eu não consegui. Então, aí eu resolvi partir pra cirurgia. Aí quando eu resolvi partir para a cirurgia, foi aonde eles começaram a me enrolar (Tatiana, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

na última consulta da última quimioterapia que eles pensavam que seria a última, o último ciclo de quimio e assim foi, eles disseram-me que pensavam estar em condições de me conservar a mama. O que que eu queria? E eu disse que não queria nada. **Enquanto mulher queria a mama, mas eles é que tinham a decisão** e que se no meio, se ao entrar para o bloco eles pensavam em conservar minha mama, mas pensando depois, no meio da cirurgia que tinham que cortar, pois cortavam tudo e não era preciso estar com autorizações porque eu não queria ser operada meses depois. E conservaram minha mama, depois fiz radio... sempre com muita força, muita garra, muita esperança [*E a senhora na época do tratamento, da cirurgia e tudo mais, os profissionais de saúde, te falaram sobre as suas opções de tratamento?*] Sim, sim (fazendo sim com a cabeça). Sim, sim, sim, sim, sim. Todos. Puseram-me todas as condições, abriram-me tudo e eu fiz imensas perguntas e... e, portanto, nunca tive, nunca deixei de, de, de... de ter respostas as minhas questões. E fui sempre esclarecida (Vera, usuária, Associação Portuguesa, grifo nosso).

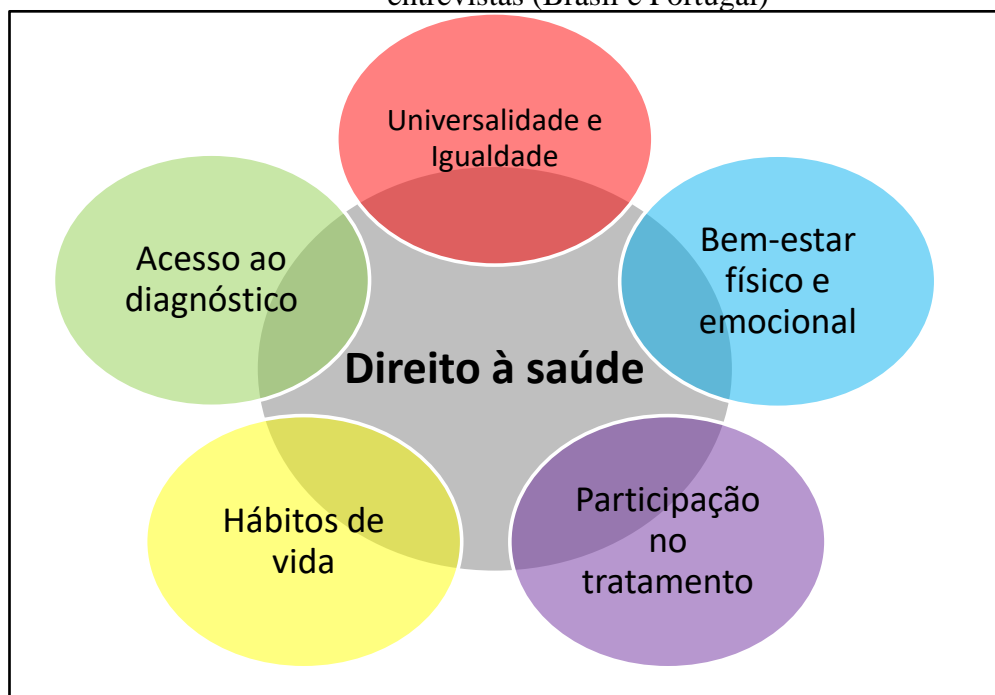
Pensar o direito à saúde da pessoa com câncer requer, então, que se pense – mesmo consciente das limitações de cada teoria que tenta definir saúde – as ideias contemporâneas de saúde que Batistella (2007b) sistematiza em: saúde como ausência de doença, como bem-estar e, ainda, como valor social. É imperativo que não se reduza o sujeito ao câncer, sendo o sistema de saúde voltado a atuar para garantir qualidade tanto no cuidado voltado à dimensão física quanto atuar tendo em vista a dimensão psíquica do sujeito.

Sem desconsiderar os potenciais benefícios de certas atitudes como, por exemplo, a alimentação equilibrada e a prática de atividades físicas, preocupa o fato de que o discurso que associa a saúde aos hábitos de vida desloque a responsabilidade, prioritariamente estatal e o reconhecimento da saúde enquanto direito humano fundamental para o entendimento de que se está diante de uma responsabilidade individual e, portanto, de um conceito de saúde que ignora sua dimensão universal. Castiel (2004), nesse sentido, destaca que o controle de riscos impostos

pela lógica da promoção da saúde<sup>27</sup> segue uma racionalidade que, na maioria das vezes, o coloca na esfera privada, atribuindo ao indivíduo a responsabilidade sobre escolhas comportamentais.

A Figura 8 resume os principais entendimentos a respeito do direito à saúde no âmbito da oncologia que foram identificados nas entrevistas.

Figura 8 - Dimensões do direito à saúde para a pessoa com câncer identificadas nas entrevistas (Brasil e Portugal)



Fonte: A autora, 2021

Houve um reconhecimento, então, por parte das mulheres entrevistadas de que a saúde é mais do que a mera ausência do câncer, tendo elas discorrido sobre a importância da dimensão psíquica e da dimensão física (aqui incluído o controle da dor). Observou-se também o reconhecimento tanto de uma dimensão individual no cuidado, que responsabiliza o indivíduo pela adoção de hábitos ditos saudáveis quanto uma dimensão coletiva que vê a necessidade de se garantir igualdade de acesso. Aqui, é importante mencionar que no contexto do Sistema Nacional de Saúde português essa universalidade foi reconhecida como já experienciada, enquanto no Brasil o não acesso e a desigualdade foram, diversas vezes, destacadas. A dimensão individual do direito à saúde apareceu tanto no Brasil quanto em Portugal, sendo enfatizada nos dois contextos.

<sup>27</sup> Uma das linhas de pensamento inserida na lógica da promoção da saúde estimula uma saúde positiva que consiste em prevenir mais do que tratar, desenvolvendo, dentre outros aspectos, normas que sejam capazes de ditar “comportamentos e atitudes (estilos de vida) saudáveis” (CASTIEL, 2004).

Há um desafio imenso em se chegar a um consenso sobre a definição de saúde (SILVA, SCHRAIBER E MOTA, 2019; AYRES, 2007; MARCONDES, 2004; BATISTELLA, 2007b; FILHO E JUCÁ, 2002; SEGRE E FERRAZ, 1997). Apesar das críticas atribuídas aos diferentes entendimentos do que é saúde, cada um deles possui um papel no âmbito da Oncologia. Por exemplo, entender a saúde como ausência de doença – ainda que uma ideia primitiva e amplamente combatida – pode ser uma premissa para que se garanta o acesso ao diagnóstico e à terapia adequados, necessários, então, para o direito da pessoa com câncer à uma vida digna. Esse entendimento exclusivo, contudo, poderia fazer com que as pessoas com câncer metastático, por exemplo, fossem vistas como pessoas doentes por toda a vida, o que é questionado pelas próprias mulheres que convivem com suas metástases. Para elas, o ser saudável não está interligado ao viver sem câncer, mas à própria capacidade de viver outras dimensões da vida, apesar do câncer.

Canguilhem (2006[1966] *apud* BATISTELLA, 2007b), nesse sentido, estabelece que a saúde poderia ser vista não como a mera ausência de uma determinada patologia, categorizada a partir das normas estabelecidas no âmbito biomédico, mas como a capacidade do indivíduo de tolerar e superar aquela situação. Ou seja, guardaria relação com poder adoecer e sair daquele estado, sendo a pessoa considerada saudável em determinado meio. Esse entendimento aparece de forma clara nas falas das mulheres brasileiras entrevistadas, sobretudo, as que convivem há anos com metástases. Então, se a pessoa relata que se sente bem, poderia a medicina categorizá-la como doente apenas pela existência de tumores? É interessante destacar que no contexto português chama atenção o uso do termo “doente” para se referir às pessoas com câncer. Há um fortalecimento – ainda que não proposital – do entendimento da saúde como mera ausência de doença, uma vez que independentemente de como a pessoa se veja ou perceba a sua vida, ela será incluída em uma categoria de doentes pelo fato de ter um câncer.

Para Lígia, por exemplo, o câncer se configura como uma dificuldade assim como diversas outras que são vivenciadas por outras pessoas.

Vai fazer 13 anos que eu tenho câncer, vai fazer 11 que eu tenho câncer de mama metastático. Então, se alguém falar que eu perdi a guerra... porque pra mim não tem essa coisa de guerra, entendeu? Pra mim é a minha vida. E **a vida é difícil pra todo mundo, né? Independente. Cada um tem uma coisa que é difícil** (Lígia, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

Talvez seja essa uma das razões das discussões sobre como se referir à pessoa que teve ou tem um câncer, o que também foi um desafio na própria construção desse trabalho. Em Portugal, reconhecidas como doentes, no Brasil, como pacientes, nos Estados Unidos como

sobreviventes. Nesse trabalho, simplesmente, como pessoas, pessoas que, eventualmente, vivenciaram um câncer e que são mais do que a doença que vivem ou viveram. A estigmatização do câncer é ainda um dos fatores que dificulta a chegada a um consenso sobre que nomenclatura adotar.

A ideia de saúde como bem-estar que encontra sua origem, conforme visto, nos documentos da Organização Mundial da Saúde da década de 1940 e que foi muito criticada ao longo dos anos por ser uma ideia vista como vaga utópica, foi também observada nas falas produzidas ao longo dessa pesquisa, deixando evidente que ainda que cada pessoa entenda o ser saudável de uma maneira, o bem-estar poderia ser considerado como sentir-se bem e, dessa forma, cada pessoa teria suas próprias necessidades, o que não afasta a importância dessa linha teórica, mas apenas serve para fortalecer a necessidade da dimensão da participação. Isto é, só será possível atingir a saúde vista dessa forma se os sujeitos a quem o cuidado se direciona forem nele incluídos, não sendo possível entender a pessoa com câncer apenas como “corpo passivo submetido à violência da doença” (NORONHA, 2019, p.29).

O entendimento de que a saúde se configura como um direito universal também foi verificado. Esse trabalho, apesar de caminhar no sentido de identificar algumas percepções do que seja a saúde para essas mulheres, assume que mais importante do que escolher uma das teorias para seguir ou testar, é reconhecer que todas elas possuem um aspecto relevante no âmbito da oncologia. As falas que oportunizaram a elaboração desse texto fornecem indícios de que o direito à saúde se configura, conforme antecipado na discussão teórica desse trabalho, como uma ideia complexa e multidimensional. A garantia desse direito no âmbito oncológico perpassa, tanto pela garantia da universalidade e da igualdade quanto pelo acesso a diagnóstico. Mais do que uma tentativa infrutífera de definir o que é saúde, inserindo o termo em uma moldura a partir da escolha da linha teórica pré-existente a seguir, é importante identificar o que os sujeitos entendem como atribuição do Estado nesse âmbito. Se o único consenso reside no fato de que cabe ao Estado assegurar saúde aos cidadãos, identificar o que os sujeitos atribuem ao Estado como papel, permite que se verifique que a saúde, de fato, guarda, inúmeras dimensões. As próximas linhas se ocupam de debater as percepções a respeito, então, sobre o papel do Estado na garantia do cuidado.

## 5.2 Qual é o papel do Estado na garantia desse direito?

Ao perguntar aos diversos líderes das duas Associações e às usuárias sobre qual era o papel do Estado no cuidado e na garantia desse direito à saúde, emergiram diversas percepções. Conforme identificado anteriormente, no Brasil, há uma clara insatisfação com a prestação do Estado – seja a prestação direta ou indireta, por meio da regulamentação do mercado de saúde privado. Em Portugal, no conjunto de entrevistas produzidas nesse estudo, verificou-se um discurso de satisfação com o Sistema Nacional de Saúde. Ambas as Associações afirmaram que por serem não governamentais não recebem nenhum tipo de financiamento do Estado. Contudo, relataram que assumem funções que seriam atribuídas a eles. Essas atividades serão mais bem discutidas no próximo capítulo dessa tese. Contudo, convém antecipar que para os entrevistados, o associativismo em saúde, muitas vezes, se ocupa de funções estatais. Para essa discussão, primeiro é importante identificar o que esses atores entendem como função do Estado.

Para a análise das percepções sobre o papel do Estado na garantia do direito à saúde, selecionou-se como unidade de contexto a pergunta “Qual você acha que é o papel do Estado/governo na garantia do direito à saúde?”. O Quadro 13 (APÊNDICE G) indica os trechos das entrevistas utilizados para essa análise e as percepções identificadas em cada um deles no que diz respeito à atuação estatal. Identificados, caso a caso, os principais papéis atribuídos pelos entrevistados brasileiros ao Estado na garantia do direito à saúde, eles foram agrupados em subcategorias (Quadro 14). A cada vez que o papel elencado foi mencionado na unidade de contexto, marcou-se um “x” no quadrado referente. Portanto, o número de x indica a força com que aquele aspecto foi abordado pelo participante da pesquisa. Se o aspecto foi mencionado três vezes ou mais, utilizou-se uma bolinha preta como código (●).

Quadro 14 - Os principais papéis atribuídos ao Estado Brasileiro

Percepção \ Nome	Ana	Eduardo	Cristiani	Cláudia	Elisabeth	Fátima	Gabriela	Lígia	Margareth	Maria	Regina	Sara	Sheila	Tatiana
	G	J	G	G	A	A	U	U	U	U	F	U	U	U
1. Dever do Estado	x	X	•		xx									
2. Acesso	x	X			xx			x		x				
3. Políticas públicas		•										x	x	
4. Eficiência	xx													
5. Financiamento	xx		x	xx		x								
6. Transparência	•													
7. Regulação do setor privado		•						x						
8. Fiscalização		xx				•				xx				
9. Prevenção	x		X			•				x		x	•	
10. Diagnóstico	x		xx								x	x	x	
11. Rastreo			X										x	
12. Tratamento	xx				x	xx	X	•		xx			x	
13. Tempo			xx					•	x					
14. Intersectorialidade				•		x								
15. Infraestrutura					x				xx					
16. Educação em saúde						•								
17. Recursos humanos						•			x					
18. Suporte emocional													x	
19. Humanização						x	x		xx	x	•			•
20. Qualidade					x				xx	x	x			
21. Universalidade					•				xx					
22. Igualdade					•	x	•	x		•				
23. Direito de escolha							x							
24. Cuidado ao Familiar											•			
25. Serviços públicos										x				
26. Gestão da rede										x				
27. Direitos sociais														
28. Gratuidade														

Legenda: G – Gestão, J – Jurídico, A – Assistência, U – usuária, F – familiar.

x – a pessoa utilizou expressão inserida nessa categoria uma vez durante a resposta | xx – duas vezes | • – três ou mais vezes.

Fonte: Entrevistas produzidas no âmbito da Associação Brasileira e da Associação Portuguesa concedidas a Thaís Jeronimo Vidal. 2019-2021.



Foi possível perceber que o dever do Estado brasileiro em garantir saúde foi reconhecido – direta ou indiretamente – por todas as pessoas entrevistadas. O quadro anterior permite identificar que as percepções transitam pelos diversos papéis desempenhados (ou que deveriam ser desempenhados) pelo Estado na garantia do direito à saúde. Tais papéis perpassam pela elaboração de políticas públicas, a garantia do acesso às ações e serviços de saúde, a capacitação dos profissionais de saúde, a garantia de um sistema igual para todos e, ainda, pela humanização do cuidado.

Desse quadro, depreende-se alguns outros aspectos importantes. O primeiro é que a dimensão do financiamento/orçamento apareceu como central apenas nas falas dos membros da equipe que atuam na gestão da associação e no setor jurídico – o que é coerente com o âmbito de atuação de ambos. Outros aspectos como acesso e prevenção também apareceram na fala da equipe. Ana destacou ainda a importância da publicização dos atos administrativos, enquanto Eduardo apontou para o papel do Estado como regulador do sistema – tanto no âmbito público, quando privado. É interessante notar ainda que para os líderes dessa associação, a saúde privada está colocada e naturalizada, tendo o Estado um papel importante na regulação desse setor.

a gente sente falta de muita transparência, né? Não existe uma transparência com relação ao dinheiro. É... a gente sabe, mais ou menos, quanto se gasta com a Oncologia, mas a gente não sabe qual é o dinheiro previsto pra se gastar com a Oncologia, sabe? Então... hoje a gente já vem discutindo muito essa questão do quanto deveria existir um orçamento pra se gastar com a oncologia. E mesmo dentro da oncologia, vai ter que acontecer uma certa priorização. Você vai investir mais em prevenção, você vai investir mais em diagnóstico precoce, você vai investir, é... em tratamento... Hoje o que a gente vê na prática é que não há investimento, assim. Em nenhuma dessas áreas (Ana, Presidente, Associação Brasileira).

Então acho que o papel do estado em matéria de saúde ele é ele é fundamental, ele que é o grande regulador desse sistema tanto público como privado, né? (Eduardo, Advogado, Associação Brasileira).

O papel da Agência Nacional de Saúde Suplementar foi discutido por ambos os entrevistados que defenderam a importância do fornecimento de tecnologias inovadoras pelos planos de saúde e, ainda, sobre a necessidade de se ter uma avaliação dessas tecnologias de forma rápida. A incorporação de tratamentos no *rol* da ANS foi uma temática central nas falas de Ana e de Eduardo, sendo atribuído ao Estado o papel de garantir celeridade nesse âmbito. Esse assunto também apareceu na fala de Lígia, que utiliza plano de saúde no seu cuidado.

Mas, que legal, né? Se a gente pudesse ter um governo que desse o melhor tratamento, que tivesse regras legais assim. Esse negócio da regra do rol. Então, aprova um remédio. Mas, tem dois anos pra entrar no rol da ANS. Dois anos pra um paciente de câncer é muuuito tempo. É o tempo dele morrer, né? Pra ficar esperando pra tomar o

remédio. Enquanto no mundo inteiro já tá se tomando remédio, já tá se beneficiando dele, as pessoas estão vivendo por mais tempo. A gente tá esperando ele entrar no rol. Que isso é um absurdo, né?

Lígia, além de refletir sobre o papel do governo na incorporação dessas tecnologias no âmbito privado, afirma que gostaria de ter acesso a ações e serviços de saúde públicos de qualidade. Nas palavras dela, “Um Sistema Único de Saúde que realmente funcionasse, que a gente não precisasse ter um plano de saúde e gastar uma fortuna como eu gasto, por exemplo”. É importante mencionar que a percepção de Lígia não se constrói com uma experiência prática dentro do SUS. Seus tratamentos foram realizados com pagamento do próprio bolso e por meio da cobertura do seu plano de saúde. Contudo, fica evidente que há uma falta de confiança dela em relação tanto ao serviço público quanto aos serviços ofertados pelo seu plano. Dessa forma, ainda que se verifique uma ênfase no papel regulador do Estado no âmbito privado, há também uma defesa por princípios como a gratuidade, a universalidade e a igualdade.

Uma das usuárias diretas do SUS, por outro lado, questionou a própria privatização da saúde, destacando que deveria ser papel do Estado tanto a gestão quanto a garantia desse direito.

Não ficar alimentando cada vez mais a privatização da saúde, talvez a gente entendesse o cuidado com um olhar como ele deveria ter porque se não é aquilo. É a mercantilização da saúde. Se você tem mais dinheiro, você tem mais direito à vida. Se você tem menos dinheiro, você tem menos direito à vida. Né? E o que me deixa mais assim, é que quando o bicho pega, quem abraça a causa é o público mesmo. Né? As grandes complexidades... transplantes e grandes cirurgias de câncer acabam sendo aonde? [...] Então, a gente percebe que, é... é todo um discurso no desmonte da saúde pública, mas ao mesmo tempo, quando o bicho pega, todo mundo depende da saúde pública. E as vezes nem se dá conta. Né? Quando a gente tem uma campanha de vacinação, a gente tá dependendo da saúde pública. Cada produto que você consome, passou pela Anvisa. É Saúde Pública. Né? Então, é lógico que são várias dimensões? Eu tenho essa dimensão das dificuldades, das barreiras, das regionalidades. Né? [...] mas assim... a gente tá vivendo um momento de privatização dos nossos serviços públicos. Então a gente tá pagando pra OSs administrarem um recurso público. A gente tá botando na mão do privado um recurso público (Maria, usuária, Associação Brasileira).

A importância do diagnóstico e do tratamento em um tempo hábil também apareceu nas falas tanto da equipe quanto das usuárias, sendo feitas uma série de denúncias no que diz respeito a diagnósticos tardios – dimensão esta que já foi trabalhada com maior profundidade anteriormente. Observou-se que algumas entrevistadas, ao falarem sobre a garantia de acesso a tratamento, destacaram que há uma defasagem no acesso a novas tecnologias.

pra quem depende... pra quem precisa de um tratamento, esse tratamento também tá defasado. O que o SUS oferece hoje tá muito distante do que, do que a gente tem

acompanhado de avanços no tratamento do câncer (Ana, presidente, Associação Brasileira).

Você vê que as medicações elas no SUS não, não acompanharam a evolução né. Isso eu acho muito ruim, é muito triste você saber que o paciente do SUS poderia estar recebendo uma medicação melhor, um tratamento melhor e não recebe (Fátima, assistência, Associação Brasileira).

Esses relatos vão ao encontro das constatações de Deprá, Ribeiro e Maksud (2015) que ao entrevistarem diversos atores implicados no associativismo no âmbito do câncer de mama, identificaram, na maioria das falas, uma insatisfação com os tratamentos oferecidos pelo SUS, indicando uma defasagem nos protocolos clínicos em relação a tecnologias já existentes. Esse aspecto, claro, conforme mencionam os autores desse estudo, merece uma análise mais criteriosa, uma vez que ressaltadas as necessidades da pessoa com câncer, há que se reconhecer que existem diversos interesses comerciais que extrapolam esse âmbito. O câncer é, desde a segunda metade do século XX, um dos principais objetos da Indústria Farmacêutica (TEIXEIRA, PORTO E NORONHA, 2012)

Outro aspecto que merece destaque é o fato de que a humanização e a qualidade dos serviços só apareceram como uma dimensão do direito à saúde e, portanto, como dever do Estado, na fala das usuárias, que, de forma enfática, denunciaram a falta de cuidado nos serviços públicos de saúde. Tal aspecto também foi trazido por Fátima, que atua no atendimento direto a essas usuárias e que já atuou dentro um hospital público, o que pode ter contribuído para essa percepção.

E isso é uma reclamação que eu escuto muito... aqui no telefone... das pessoas irem num posto de saúde e **as pessoas tratarem mal**. Isso é muito recorrente, infelizmente, sabe as queixas. Óbvio, não vou generalizar né... que tem as pessoas que trabalham realmente porque gostam, porque amam... porque assim... eu não acho que seja maioria e eu acho que isso acaba englobando tudo... desde um atendente administrativo até médicos. Isso é muito triste porque **a gente perde o atendimento humanizado, né?** (Fátima, Assistência, Associação Brasileira, grifo nosso).

O governo tem que lidar mais com pessoas. **Tem que pensar num sistema que tá ajudando pes-so-as, seres humanos, vidas, né?** E não ser só um sistema que uma hooora você vai ser atendido, não é assim (Margareth, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

Eu acho que é uma generalização da falta da medicina clínica, do médico te examinar e **escutar o paciente** e falar: não, vou pedir nem que seja ultrassom pra ver o que que é isso (Maria, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

o governo, ele... ele teria que... em alguns momentos, ele, ele faz isso. Mas, digamos que **ele teria que acolher muito mais. E ter profissionais muito mais humanizados** porque a gente não tem. Né? Por mais que seja, que a gente tenha tais profissionais lá dispostos a fazer isso. Eles **não são humanizados**. A grande maioria deles não são.

Eles são muito técnicos, eles falam realmente com aquela, com toda aquela... como que fala? Com aquela nomenclatura técnica que muitas vezes o leigo não entende, né? (Regina, familiar, Associação Brasileira, grifo nosso).

Mais atenção, mais acolhimento. Coisa que você não encontra. Talvez nos convênio da vida, você encontre isso. Cê entendeu? Mas, no SUS não tem acolhimento. Entendeu? Não tem acolhimento (Tatiana, usuária, Associação Brasileira).

Lígia Sara e Sheila não abordaram a humanização do cuidado ao falarem do papel do Estado. O fato de terem realizado os seus tratamentos por meio de plano de saúde e pagamento do próprio bolso, pode ser uma razão para as suas percepções não se centrarem nesse aspecto.

Dessa forma, a luta por um direito universal à saúde no Brasil exige que se defenda todas essas dimensões. Esses dados corroboram a análise de Souza et. al (2019). Os autores sinalizam que há um subfinanciamento, uma escassez de profissionais de saúde e disparidades regionais na qualidade do cuidado. Em relação a este último aspecto, como a associação pesquisada tem sede na cidade de São Paulo, os atores entrevistados também reconheceram que existem diversas realidades no país.

Garantir ela (risos). É garantir ela. É fazer com que as pessoas tenham acesso de verdade, entendeu? E a outra coisa assim... é não mudar... Por exemplo, se é SUS, fazer jus ao nome, né? É um Sistema Único de Saúde. Então, tem que ser um sistema único de saúde. Ou seja, o mesmo tratamento que a pessoa tem no Amazonas, tem que ter aqui em São Paulo. Não dá pra aceitar que você tenha um tratamento de ponta aqui em São Paulo e lá no Amazonas a pessoa não tenha atendimento. Então, eu não vejo sentido nisso, entendeu? Se é um sistema único, então que seja um sistema único. Que todos tenham o mesmo acesso, que todos tenham o mesmo medicamento, que todos tenham a mesma qualidade de hospitais, de atendimentos, entendeu? (Elisabeth, Assistência, Associação Brasileira).

Olha, eu acho que alguns SUS estão bem amparados pela gestão que eles têm (Gabriela, usuária, Associação Brasileira).

Com plano de saúde já é difícil. Com... SUS a gente sabe que aqui ele é bom, ali ele não é, no bairro tal é. Aqui em São Paulo que é grande. A gente tem um país aqui, né? A gente tem um mundo em São Paulo. E assim, no meu bairro é bom, mas no teu pode não ser. O Sus, né? (Lígia, usuária, Associação Brasileira).

o tratamento que eu tive na rede pública, eu posso te falar com toda a certeza, foi melhor do que o que eu tive na rede privada. Lógico, a gente tem que entender que não é a realidade de todo serviço público (Maria, usuária, Associação Brasileira).

Percebe-se que há um certo consenso no que diz respeito às desigualdades nos serviços prestados pelos Sistema Único de Saúde. Há uma reflexão, ainda, na literatura, a respeito do SUS manter a hegemonia de um modelo de atenção que, além de se centrar em serviços especializados, prioriza o diagnóstico e o tratamento de doenças, negligenciando as medidas de

prevenção e promoção da saúde (SOUZA et. al, 2019). Contudo, no âmbito da oncologia, as percepções compartilhadas nesse trabalho parecem apontar para uma defasagem estatal em ambas as esferas – tanto a da prevenção quanto a da assistência. Seis dos quatorze entrevistados reconheceram explicitamente a importância das ações preventivas e da atuação do Estado nesse âmbito, concordando que há falhas nesse sentido.

Cê não, cê não... cê não consegue fazer... **quando vai falar de prevenção, a única coisa que vem do governo é mama e útero.** Você não tem as ações pra outros tipos de câncer (Ana, Presidente, Associação Brasileira, grifo nosso).

E a gente **ainda falha muito em relação a diagnóstico precoce e prevenção,** né? (Cristiani, Coordenadora de Projetos, Associação Brasileira, grifo nosso).

Na parte de **pensar mais em prevenção nos colégios,** né? Eu acho que é importante falar, é importante educar, deveria fazer parte né já da parte de ensino, dos colégios, educar as crianças a cuidar melhor da Alimentação (Fátima, Assistência, Associação Brasileira, grifo nosso).

**Deveria fazer política pública de prevenção.** Prevenção e diagnóstico precoce. Eu acho que tudo que a gente previne e diagn... e faz o diagnóstico precoce, o custo... Pensando no... não pensando no ser humano. Mas, pensando em termos de custo e política pública é muito menor (Sara, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

[...] antes de ser ativista nunca presenciei atividades de é... prevenção... ou algum mutirão... alguma coisa que o governo faz, uma campanha... [...] É... então, eu nunca vi algo, por exemplo que me fizesse ter um cuidado (Sheila, usuária, Associação Brasileira).

Nesse sentido, convém destacar que as pessoas ouvidas nessa pesquisa reconheceram o papel do Estado na elaboração dessas políticas públicas, mas, sobretudo, sinalizaram a necessidade de os entes estatais serem capazes de efetivar essas políticas e fiscalizá-las, garantindo o acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento.

A gente precisa... poxa a gente tem uma lei tão incrível como a Lei dos 60 dias e 40% das pessoas não conseguem iniciar seu tratamento ainda no Brasil dentro desse, desse tempo que a Lei garante (Cristiani, coordenadora de projetos, Associação Brasileira).

Então, assim o papel do Estado é formular políticas públicas, né? E na área da saúde, na área da oncologia, políticas públicas que garantam acesso, é, do paciente com câncer àquilo que realmente ele precisa ... É. [...] Eu acho que assim, o Estado falha muito em não monitorar as políticas públicas. [...] Como é que eu como é que eu mantenho políticas públicas que eu não monitoro? [...] (Eduardo, coordenador de Advocacy, Associação Brasileira).

Porque as regras, algumas já existem, né? A Lei dos 60 dias e blá blá blá em relação ao câncer de mama, mas elas não são respeitadas (Lígia, usuária, Associação Brasileira).

Se você for imaginar que hoje em dia 60% das mulheres com câncer de mama que tratam pelo SUS elas já chegam ou com um câncer avançado ou com um câncer já

com metástase, é muito absurdo, né? E o gasto é surreal. Falta isso (Sara, usuária, Associação Brasileira).

A falta de acesso a exames diagnóstico no âmbito da oncologia em tempo oportuno apareceu como um problema na fala de 50% dos entrevistados. É interessante sinalizar que a importância do tempo para o acesso da pessoa com câncer às ações e serviços de saúde foi reconhecida diretamente em três entrevistas e, ainda, apareceu de forma indireta em alguns outros discursos. As longas filas no Sistema Único de Saúde foram apontadas como um dos principais problemas do sistema de saúde brasileiro, sendo reconhecido tanto pela equipe quanto pelas usuárias.

Já que o Estado pensa muito em custo, pensa mais em custo-efetividade... Então, poxa, como que a gente melhora esses processos que diminuiriam os valores dos investimentos necessários para tratar esse paciente e assim garantir que mais pacientes tivessem **acesso no tempo correto** [...] (Cristiani, coordenadora de projetos, Associação Brasileira, grifo nosso).

Ter um governo que fosse tudo rápido, que funcionasse, que quando a gente tem uma doença desse tipo que a gente não pode es... aliás, acho que doença nenhuma pode esperar, né? **O tempo é muito importante**. Então, eu acho que assim... o que você espera do governo? Que ele respeitasse realmente o nosso tempo que é curto quando a gente descobre uma doença, né? Então, que a gente tivesse acesso a tratamento, a medicação, a exame, a médico, a tudo rápido (Lígia, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

O tratamento pro câncer ele tá bem encaminhado. Não vi nada assim... tipo... fiquei sem remédio um mês. Eu não fiquei sem remédio um mês, fiquei 2 ou 3 dias só. O que é ruim do SUS são as **filas para os exames**. Então, isso realmente foi... Pra eu ter a minha primeira consulta em 60 dias, não ia rolar, entendeu? Então, isso foi o ruim, a **demora para consulta** e outra eu vi menina lá dentro por exemplo assim da minha idade também, ela tava com um nódulo de 4 cm quando ela foi diagnosticada. Aí até ela conseguir fazer a primeira quimioterapia o nódulo já tava com 12. Aí ela já... é outro protocolo...né? Então ela tem que refazer exames, ela tem que... sei lá o que ela vai ter que fazer... Ela ia tirar, sei lá, o quadrante, agora ela vai ter que fazer mastectomia. Então, muda tudo. Então isso para mim foi o pior assim de ver que eu não sofri isso porque eu tive... eu fiz os exames no particular... então, **eu fiz um atalho**. Mas, isso é imperdoável, né? (Margareth, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

e toca o telefone, era do Hospital Brigadeiro. “Aqui é a enfermeira que a sen... que conversou com a senhora”. Eu falei: Áhn? A cirurgia vai ser adiada novamente? Ela: “não, ela vai ser adiantada”. Eu falei: como assim? Adiantada? “Em vez do dia 12, a senhora vai ser operada no dia 5. É que houve uma desistência”. Aí eu: o quê? **O paciente morreu? De tanto ficar na fila? Ela: “A...” Eu falei: morreu né? (gargalhada) De tanto ficar na fila. Ficar na fila do SUS tem isso, fia... Ou a gente morre, ou a gente sobrevive na porrada**. Um dos dois. Né? (Tatiana, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

Winck (2017) sinaliza que, apesar das diversas leis e normativas que regulamentam os direitos da pessoa com câncer, as filas para atendimento oncológico no SUS são longas, ficando os usuários à espera de acesso por um longo período. Para Campos (2018), a diminuição das

filas de espera no SUS requer maiores investimentos na saúde e melhoria na gestão, sendo fundamental, ainda, uma articulação com a sociedade.

Um dos relatos dessa pesquisa em que foi possível identificar a importância do tempo para a pessoa com câncer, abordou uma prática que, certamente, coloca em risco a própria sustentabilidade do Sistema Único de Saúde e que contribui para que as filas sejam ainda mais longas. A autora do relato falou com muita naturalidade sobre o assunto e ficou evidente que desconhecia a gravidade da prática. Resgata-se esse trecho, entendendo que as singularidades da doença oncológica, junto a todas as fragilidades que ela traz, levam o paciente a fazer tudo o que pode para ter o seu rápido acesso garantido. Na visão das usuárias, se está diante de uma verdadeira afronta ao direito à vida.

Então, eu consegui ser encaminhada para um hospital [...] Pra fazer consulta dali dois meses. Eu falei: daqui a 2 meses eu vou ter pulado já do décimo andar porque eu não vou conseguir, né? Aí eu descobri quem que era o chefe lá da Oncologia e marquei com ele uma consulta no consultório dele particular. Ele também não cobra preços exorbitantes e tal. [...] é o meu médico hoje. Aí... hã...fui lá com ele, ele realmente viu, mas pediu mais exames. Mamografia eu fiz tudo pelo... **mamografia eu fiz pelo SUS mesmo. Eu consegui marcar, não tinha tantas, tanta demora na mamografia. Mas todos os outros.** Refazer o ultrassom, exame de sangue, exame do coração, ressonância magnética, é... tudo que eu tive que fazer eu fiz na rede privada. **Paguei os exames e ele falou: olha, você faça tudo que você puder fazer no particular e traz para mim. Aí, a gente vai tentar marcar uma cirurgia para você, eu vou fazer a cirurgia dentro lá** [do Hospital do SUS] e aí o **preço diminui muito.** Então, foi assim que eu consegui. Ele, eu não sei como, na verdade. Esses trâmites. O que que ele fez para eu conseguir fazer uma cirurgia com ele, pagando para ele, mas dentro [do Hospital do SUS] não sei. Então foi assim... [*Mas, você pagou, então, a cirurgia no particular?*] É... eu paguei pra ele e ele fez a minha cirurgia. Contratou anestesista, toda a equipe, enfermeiros e tal... eu fiz dentro [do Hospital do SUS], mas paguei pra fazer. Mas, um preço muito menor do que seria num Sírio Libanês, uma coisa assim. Então, foi assim que eu consegui. Aí, então eu diagnostiquei acho que foi no dia 15 de maio. Dia 4 de junho, já tinha feito minha cirurgia. Todos os exames e a cirurgia. Fiz dia 4 de junho. Aí minha consulta que tava lá pro dia 28 de junho, eu já levei tudo. Já tinha feito cirurgia, levei todos os exames. Aí só marquei quimioterapia. Fiz quimio e radio, tudo pelo SUS. [*E a cirurgia foi cara? Você lembra?*] **Foi uns vinte e cinco... na média de vinte e cinco mil reais** (Margareth, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

Essa situação escancara que profissionais de saúde – que atuam concomitantemente no setor público e na saúde suplementar, utilizam a situação de vulnerabilidade da pessoa com câncer para lucrar de forma indevida, utilizando a estrutura do Sistema Único de Saúde para realizar procedimentos com cobranças particulares. Nesse sentido, fica evidente que o papel do Estado no combate à corrupção e na fiscalização dos serviços configura-se também como fundamental para a garantia do direito à saúde. Concorde-se aqui com a visão de Maria que durante toda a sua fala defendeu o Sistema Único de Saúde, mas que não ignorou que um dos obstáculos a sua efetivação esteja nas práticas corruptas dentro do sistema: “Tem muita coisa

em volta, tem muita roubalheira, tem médico que se aproveita... tem, é... enfim, tem tantas coisas... [...]”. A omissão do Estado na fiscalização também apareceu na fala de Fátima que atua diretamente no atendimento das pessoas com câncer. Para ela, a falta de fiscalização permite práticas que comprometem, inclusive, a própria humanização do cuidado.

Mas, assim... você ter um ambulatório, um hospital para atuar de determinado horário, por exemplo, das sete às sete e que você tem a estrutura física, você tem a equipe médica para trabalhar porque você paga né para tá a equipe lá durante esse período... você tem o espaço físico, você tem material... e isso não acontecer dentro dessa carga horária, afeta. Afeta, né? O fluxo... do atendimento e quem acaba sendo afetado é sempre o paciente, é a pessoa. E isso é muito ruim. É uma crítica assim... então acho que falta... e assim eles dão um jeitinho, né? Você pode pôr ponto eletrônico. Pode pôr o que for, vai sempre dar um jeito e é uma falha... porque você deveria ter uma equipe médica para atender... começar às 7 e são dois turnos... E aí quando dá uma e meia da tarde aí você vê o negócio vazio e não tem mais ninguém atendendo... eu acho que essa, **esse tipo de gestão deveria acontecer, entendeu? Assim de olhar, de auditoria, de fiscalização, né?** Dessa parte porque... fica muito... Eu acho que... isso afeta totalmente o ciclo todo assim, o fluxo de atendimento dos funcionários. Porque afeta... quem trabalha mesmo e tá a fim de trabalhar e faz o seu, fica sobrecarregado, adoce e isso impacta no atendimento, impacta na questão de que ele vai precisar se afastar por licença à saúde. Então eu acho são várias coisas e essa questão do atendimento humanizado eu acho que deveria ser geral né? (Fátima, Assistência, Associação Brasileira, grifo nosso).

Batista, Mattos e Silva (2015) também elencam dimensões do direito à saúde que deveriam ser asseguradas à pessoa com câncer, mas que, no entanto, não são. Essas pessoas, no enfrentamento da doença, esbarram com fragilidades e dificuldades que envolvem, muitas vezes, essa própria necessidade de mobilizar recursos para tratamento. Outro aspecto denunciado pelos autores tem relação com a incapacidade do Estado de efetivamente garantir o controle da dor. A qualidade de vida fica, então, comprometida por desdobramentos do “viver com dor”.

A fala de Gabriela, nesse sentido, é muito forte. Essa dimensão trazida por ela foi incluída na categoria tratamento. Mas, guarda relação direta com a própria humanização do cuidado que inclui o reconhecimento das necessidades do usuário e oferta de solução específica. Para além de acesso a serviços e ações em saúde, o controle da dor é central para o direito à uma vida digna e com qualidade.

eu tenho fratura de vértebras. Eu conheço N mulheres do grupo que já fizeram cirurgia reparadora. E o SUS não faz pra mim. O SUS ele só vai me fazer essa cirurgia se comprometer minha medula. Ou seja, se eu tiver paraplégica, ele vai me consertar uma vértebra quebrada. Aí já não me interessa mais. Eu não vou tá andando. Eu preciso andar agora que eu tô conseguindo ter essa sobrevida longa. E o que eles privam? A qualidade de vida do indivíduo. E essa qualidade tem que ser até o fim da vida. [...] (Gabriela, usuária, Associação Brasileira).



Para Gabriela, é papel do Estado “tirar a dor do paciente”, até o final da sua vida. Durante esse encontro, Gabriela mudou a posição do seu corpo diversas vezes para não sentir dor e partilhou que tem muita dificuldade em ficar muito tempo na mesma posição. A cartilha de direitos dos usuários da saúde que tem como finalidade assegurar ingresso digno aos sistemas de saúde públicos ou privados, determina como um dos seus princípios o direito de todo cidadão a “tratamento adequado e efetivo para seu problema”. O artigo 3º do documento estabelece o direito do usuário de ter sua dor controlada, seja por meio do acesso à anestesia quando indicada ou a medicamentos ou procedimentos que aliviem a dor (BRASIL, 2011). Conforme já identificado, para a pessoa com câncer, o controle da dor é mais uma dimensão do direito à saúde e, portanto, dever do Estado.

Além de atribuir esse papel ao Estado, a usuária demonstra frustração em saber que o procedimento de que necessita (cirurgia reparadora na coluna) é coberto pelos planos de saúde, mas não pelo sistema público, o que a leva a associar o direito a viver mais e melhor a ter recursos financeiros. Por fim, foi possível identificar também um relato que atribui ao Estado o papel de cuidar do familiar da pessoa que vive o câncer. Esse aspecto só foi trazido por Regina, filha de Maria.

E depois a família porque a família é a base dele. E porque ele não vai lidar com isso sozinho. Por mais que tenham algumas pessoas que ou saem dos seus estados e vem pra cá fazer o seu tratamento. Vamos dizer que elas estão sozinhas, mas dificilmente elas realmente estão. Porque tem uma pessoa lá esperando por ela, tem uma pessoa tentando cuidar dela. Né? Então essa é uma questão que, em que todo mundo foca... claro né... todo mundo foca principalmente no paciente porque ele que tem, de fato, a doença. Mas, falta olhar pro outro, falta falar: olha, como que tá o paciente, mas como que você tá também? Porque se você não tá bem pra cuidar dele isso reflete nele. E acaba sendo pior porque ele começa a se sentir culpado de estar daquele jeito por você estar chateado, né? Então, é uma coisa que tá tudo interligada, né? E isso falta bastante. **Eu acho que nunca vi alguma coisa de tipo... por exemplo, um... sei lá... um programa que foque nos familiares, nos cuidadores. Quem cuida do cuidador? Ninguém. Ele tá largado lá e o papel dele é cuidar. Né?** E chega uma que pira na batata, né? Você fica doidinha. Mas, tem que... eu acho que esse **seria um ótimo papel pro governo** (Regina, familiar, Associação Brasileira, grifo nosso).

Outros aspectos foram sinalizados ao longo desses encontros como necessários a efetivação do direito à saúde em oncologia no Brasil e também aparecem na análise de Souza et. al (2019). São eles: qualidade das ações e serviços de saúde, superação do modelo mercantilista, ampliação do acesso, publicização da gestão, valorização da carreira pública, financiamento adequado, ampliação de investimentos na infraestrutura, melhoria da eficiência e reafirmação do papel regulador do Estado (aqui incluído o próprio desempenho da Agência Nacional de Saúde Suplementar). Seguindo a mesma lógica de análise, o Quadro 15

(APÊNDICE H) indica as unidades de contexto e temas centrais nas percepções dos diferentes atores no contexto português e o Quadro 16 sistematiza os resultados.

Quadro 16 - Os principais papéis atribuídos ao Estado Português

Nome Percepção	Ruben	Rosângela	Sueli	Tânia	Vera
	G	A	J	A	U
1. Dever do Estado			x		
2. Acesso			x		
3. Políticas públicas					
4. Eficiência					
5. Financiamento	x				
6. Transparência					
7. Regulação do setor privado					
8. Fiscalização					
9. Prevenção					
10. Diagnóstico					
11. Rastreio		x	x		
12. Tratamento			x		
13. Tempo					
14. Intersetorialidade					
15. Infraestrutura	X		•		
16. Educação em saúde					
17. Recursos humanos	•				
18. Suporte emocional		xx			
19. Humanização					
20. Qualidade					X
21. Universalidade	•	x			
22. Igualdade					
23. Direito de escolha			xx		
24. Cuidado ao Familiar		x		x	
25. Serviços públicos					
26. Gestão da rede			x		
27. Direitos sociais		•	x	•	
28. Gratuidade			x		

Legenda: G – Gestão, J – Jurídico, A – Assistência, U – usuária.

x – a pessoa utilizou expressão inserida nessa categoria uma vez durante a resposta

| xx – duas vezes | • – três ou mais vezes

Fonte: Entrevistas produzidas no âmbito da Associação Brasileira e da Associação Portuguesa concedidas a Thaís Jeronimo Vidal. 2019-2021.

É possível observar que algumas percepções a respeito do papel do Estado foram as mesmas que surgiram nas falas brasileiras – como universalidade, infraestrutura e suporte

emocional. Contudo, percebeu-se uma ênfase em outros aspectos que não apareceram nas falas brasileiras como, por exemplo, a garantia de outros direitos sociais – que não apenas a assistência direta – e que são devidos à pessoa com câncer.

Em Portugal a única fala que atribuiu diretamente ao Estado o papel de garantir o direito à saúde foi a de Sueli. Ainda assim, foi uma fala breve apenas no sentido de pontuar que constitucionalmente tem-se a obrigação do estabelecimento de um Sistema Nacional de Saúde, ou seja, no sentido de sinalizar um aspecto formal. A partir daí, ela, então, identificou que o papel a ser desempenhado pelo ente estatal é, sobretudo, organizacional. Pode ser que a maior satisfação dos entrevistados em relação ao SNS tenha sido uma das razões pela qual o papel do Estado de assegurar o direito à saúde não foi enfatizado.

Outro aspecto que foi possível observar foi o papel do Estado na dimensão dos recursos humanos. Enquanto no Brasil se falou sobre a necessidade de qualificação desses profissionais, em Portugal, denunciou-se o baixo reconhecimento de uma mão de obra já qualificada.

É... mas, penso que o sistema de saúde nas últimas décadas tem sofrido, é, alguns reveses, tem sido descapitalizado, vá, no investimento. Sobretudo, não tanto até em equipamentos, mas sobretudo em recursos humanos, sobretudo em pessoas. **Tem havido pouca valorização daquilo que são os excelentes profissionais de saúde que nós temos em Portugal.** O, por exemplo, tem acontecido é que muitos portugueses, bons profissionais de saúde vão trabalhar pra países da Europa, outros países da Europa quando em Portugal ainda temos muito *déficit* de contratação. Por isso, penso que é mais uma questão associada a fatores de natureza econômica e política, naturalmente. Decisões políticas, opções políticas, é... mas, penso que o sistema de saúde em Portugal ainda é muito bom (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa, grifo nosso).

Barradas e Nunes (2017, p.935), atribuem essa saída de profissionais de saúde do país às políticas de austeridade em Portugal. Junto a isso, tem-se fato de o cidadão português ter livre acesso aos países da União Europeia, o que certamente facilita a mudança para outro país.

Em termos de profissionais de saúde, alguns dos impactos desse racionamento do orçamento para a saúde e sua privatização são claramente visíveis no presente, enquanto outros apenas serão no futuro [...] Alguns/mas preferem permanecer no sistema público, mas a deterioração das condições de trabalho e a falta de investimento, sem perspectiva de melhoria futura ou aumento do emprego no setor público levam à migração de muitos profissionais de saúde para o setor privado dentro do país, mas também para outros países como o Reino Unido e a Alemanha.

É importante mencionar que o papel do Estado no financiamento à saúde que apareceu – com maior ênfase no contexto brasileiro e com menor ênfase no contexto português – tem sido apontado, pela produção acadêmica como um limitador ao acesso às ações e serviços de saúde em ambos os países. Bravo (2010), há dez anos, já denunciava que a universalidade

prevista nas Constituições tanto do Brasil quanto de Portugal, estava em risco com as sucessivas mudanças nos sistemas de saúde sob a argumentação de limites orçamentários.

Em Portugal, tal aspecto se verifica na mudança do próprio texto constitucional – em 1989 - que transformou a garantia do direito à saúde gratuito em tendencialmente gratuito, retirando em parte o dever estatal na prestação das ações e serviços (PORTUGAL, 1976; CRISÓSTOMO, 2016). Da mesma forma, o Brasil vivenciou uma série de contrarreformas que levaram à um desfinanciamento e a um crescimento gradativo da participação do setor privado (BRAVO, 2010).

A fala de Sueli, advogada da Associação Portuguesa, perpassa por esse tema, mas parece ser no sentido de apontar que a participação privada no âmbito da oncologia é irrelevante. Apesar desse olhar positivo sobre o Estado Português, a dimensão da não gratuidade aparece de forma sutil na fala dela quando diz que os cuidados são garantidos de forma “praticamente” gratuita.

Então, em Portugal, a presença do Estado, é, neste acesso à saúde, em particular dos doentes oncológicos, é total, né? É total... **Se vir os números dos doentes tratados e acompanhados no privado, na clínica particular, isso é absolutamente residual. A esmagadora maioria, é, tem cuidados que são garantidos em hospitais públicos e de forma gratuita ou praticamente gratuita em todos os casos.** Então, o papel do Estado aqui é um papel em primeiro lugar organizador, ele tem que ter boas estruturas, dentro da oncologia, boas estruturas de referênciação. Nós temos um sistema de livre acesso e circulação no serviço nacional de saúde, o que quer dizer que cada paciente tem o direito de escolher o hospital onde vai ser tratado, mesmo que não seja da sua área de residência, por exemplo. Pode escolher desde que seja dentro de uma zona de referênciação (Sueli, Advogada, Associação Portuguesa).

Outra atribuição conferida ao Estado pela própria Sueli foi o rastreio e a assistência: “tudo que acontece na área da Oncologia está diretamente ligado a atuação do Estado, a atuação direta do Estado através dos seus hospitais, desde o rastreio até o final do tratamento”. Nesse sentido, o Serviço Nacional de Saúde, em seu Plano de Atenção Oncológica, estabelece como uma das suas metas a expansão do rastreio de alguns tipos de câncer:

Expandir a cobertura dos rastreios oncológicos de base populacional, a todo o território nacional e aumentar as taxas de cobertura populacional até 2020: rastreio do cancro da mama 90%, rastreio do cancro do colo do útero 75% e rastreio do cancro do cólon e reto 50% (PORTUGAL, 2020).

Os dados desse estudo identificaram uma forte colaboração da Associação Portuguesa no âmbito do rastreio do câncer de mama, o que remete à discussão sobre papel da “Sociedade Providência” no Estado Português (ASENSI, 2012; NUNES, 1995).

Uma atribuição central atribuída ao Estado Português – que apareceu de forma direta na fala de três entrevistados – diz respeito a garantia de outros direitos sociais relacionados ao câncer. Esses direitos são frutos de uma série de particularidades e dificuldades que podem surgir como consequência do câncer (WINCK, 2017). Além de direitos relacionados diretamente à assistência da pessoa com câncer, os Estados – tanto brasileiro quanto português – regulamentam uma série outros direitos sociais. Quando perguntados sobre o papel do Estado na garantia do direito à saúde, notou-se uma ênfase a essa dimensão apenas nas percepções que emergiram das entrevistas realizadas em Portugal.

Hoje muitas vezes os doentes não têm forma de conseguir pagar o transporte pra chegar ao tratamento, né? E, portanto, assim... o nosso Sistema Nacional de Saúde é bom... eu acho que o nosso Sistema Nacional de Saúde é bom porque permite tratar praticamente todos os doentes com cancro. As pessoas não são obrigadas a ter sistemas de saúde pra poder se tratar. E isso é muito bom. Agora... é... **nem sempre é fácil pra quem já é mais carenciado, é, conseguir suportar as despesas inerentes à realização também do tratamento como, nomeadamente, com as deslocações, despesas de comunicação, conseguir continuar a trabalhar, por exemplo.** Nem toda a gente consegue, não é? E, portanto, acaba, nós não temos exatamente uma despesa muito grande com o tratamento porque, felizmente, é gratuito para todos os doentes oncológicos. Mas, acabamos por ter um conjunto de outras dificuldades associadas que nem sempre são admitidas [...] (Rosângela, psicóloga, Associação Portuguesa, grifo nosso).

**O Estado poderia apoiar mais o setor social e** designadamente estas associações de doentes e quando eu digo apoiar é apoiar financeiramente. [...] (Sueli, advogada, Associação Portuguesa, grifo nosso).

**não se pode compreender, por exemplo, que uma pessoa que trabalha por conta própria, é... que só possa ter acesso a um subsídio durante um ano. Não se consegue perceber como é que aquela pessoa que está doente e que tem que cumprir tratamentos recebe apenas uma percentagem do seu ordenado.** Pra Thaís compreender... portanto, quem fica de baixa, no primeiro mês só recebe 55% do seu vencimento, no segundo e no terceiro mês 60%. E a partir do quarto mês, 70 %. **Portanto, uma doença que é prolongada e que é tão incapacitante, a percentagem que o doente deveria receber, isto na minha opinião, deveria ser superior, deveria receber mais e de forma mais continuada.** Há doentes que chegam aos três anos em que estão a receber o seu auxílio-doença e, é... se tiverem que continuar de baixa... ou seja, não puderem voltar a trabalhar, ficam desprotegidos, não tem rendimentos nenhuns. Isso pra mim é grave e depois tem aqui outra situação... quando os doentes estão incapazes fisicamente de satisfazer as suas necessidades como higiene, alimentar-se, quando precisam de ter um cuidador, as baixas para o cuidador, para as pessoas que tratam, é, não são pagas. Portanto, às vezes, nós temos um doente, o cônjuge se demite, deixa de trabalhar, mas não recebe nada (Tânia, Assistente Social, Associação Portuguesa, grifo nosso).

Existe um consenso de que a concretização de outros direitos é fundamental para a qualidade de vida e continuidade do tratamento da pessoa com câncer. Não é possível supor que no Brasil esses direitos não apareçam como centrais nas falas das pessoas entrevistadas porque eles estão sendo efetivamente assegurados. Contudo, é possível pensar que, provavelmente, a centralidade dos discursos está em aspectos básicos do acesso à saúde porque

estes ainda não são garantidos em sua totalidade pelo Estado como, por exemplo, o acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento adequado em tempo hábil. Há ainda, no imaginário brasileiro, uma separação mais contundente entre a ideia de direito a saúde e dos outros direitos previdenciários, apesar de estarem ambos inseridos na Seguridade Social.

Por outro lado, conforme já mencionado, não se trata de concluir que o Estado Português garante – em sua totalidade – o direito à saúde a essas pessoas. Barradas e Nunes (2017) denunciaram alguns impactos do racionamento de recursos no campo da oncologia em Portugal, discutindo as desigualdades de acesso a exames diagnósticos, a limitação de acesso a alguns medicamentos e sinalizando, ao mesmo tempo, um movimento em curso das pessoas do setor privado de saúde para os cuidados públicos, uma vez que alguns tratamentos não são cobertos pelos seguros privados devido aos altos preços. Algumas falas sinalizaram que a associação tem um papel importante, sendo uma forte apoiadora desse Sistema Nacional de Saúde que conta com as redes informais de solidariedade, sobretudo em ações de prevenção e apoio social.

### **5.3 O associativismo visto por quem o vive: o que pensam os diferentes atores?**

Essa seção se debruça sobre as diferentes percepções dos atores da pesquisa sobre o papel que o associativismo pode assumir. Para tanto, ele foi construído a partir dos motivos que levaram as entrevistadas a buscarem a associação, analisando-se, um total de nove entrevistas (usuárias e familiar) e a partir do papel que os diferentes atores atribuem – de forma direta - à associação, analisando-se o conteúdo produzido em todos os encontros.

Na avaliação dos motivos que levaram essas mulheres a buscarem a Associação, foram identificadas três razões principais: a ajuda mútua, a educação em saúde e a assistência. No contexto brasileiro, a motivação esteve relacionada, principalmente, à busca por informação de qualidade e à ideia de ajuda mútua – ou seja, a possibilidade da associação se configurar como um espaço de troca de experiências com outras mulheres que viveram a mesma situação. A ideia de buscar no associativismo mecanismos de ajuda mútua apareceu em dois sentidos, tanto no sentido do desejo de ajudar quanto no sentido de ser ajudada, buscar apoio, estar em contato com pessoas que vivem a mesma situação.

Então, eu tava mesmo me sentindo sem o que fazer, né? Os filhos iam para escola, o marido trabalhar... e acaba aquela aglomeração de todo mundo em volta de você porque você tem câncer né? O primeiro impacto é vir todo mundo te visitar, você não tem nem tempo para comer, nem pra tomar um banho, que faz fila no portão pra te

ver. E aí pronto, ela tá com cabelo, cresceu cabelo, não morreu, tá bem. E aí você se vê sozinha. **Então eu senti essa necessidade de encontrar alguém que estava sentindo as mesmas coisas que eu.** Eu tava sentindo abandono, eu tava sentindo incapaz, eu tava pensando... E agora? O que vai ser da minha vida que eu tenho um câncer... E é... O google me fala que não tem mais cura. E as pessoas falam para mim acreditar em Deus e confiar que eu vou ficar curada. Quem tá certo? O que eu faço? Então, a cabeça fica confusa, dá um nó. **Então eu queria encontrar gente pra eu não me sentir tão ET, tão fora do mundo.** E foi o que eu encontrei mesmo. Um planeta só nosso, um mundinho (Gabriela, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

[...] E fora que... fora que pra um paciente é muito motivacional você ver que você tem um lugar no mundo. **Até pra ajudar pessoas que passam pelo mesmo que você** e não tem a mesma oportunidade que eu de estar tão próxima daqui. De acabar sendo amiga desse povo todo (Lígia, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso, grifo nosso).

Aí uma vez que eu vi alguém que postou no Instagram deles que estavam abertos pra voluntariado. **Eu queria muito fazer alguma coisa com a minha experiência, né? Poder mostrar para algumas pessoas que estão passando por isso alguma coisa que possa ser melhor** (Sara, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

Eu falei: **cara, eu preciso ajudar as pessoas.** [...] E daí comecei a bombardear [a Associação] de mensagens. Tipo: ai, **o que eu puder fazer pra ajudar e tal, tô aqui...** Aí fiquei muito tempo só com o instagram. Mandei as mensagens. Ah, ok, eles mandavam. Mas, eu acho que eles estavam estruturando toda essa parte. E comecei a atuar muito forte no instagram. A ponto da minha médica várias vezes falar: ó, [Sheila]... tem uma paciente que ela tá fazendo terapia e tal, mas ela não tá aceitando... você não quer tomar um café com ela? Então, eu comecei a receber essa demanda de tipo... vamos tomar um café, amor... **você não tá sozinha, sabe? Eu sei o que você tá passando. Cara, chora! E fazer esse primeiro contato: cara, tamo junto, tamo... é daí fazendo isso, começou a tomar proporções grandes, o Instituto começou a recrutar essas, essas pessoas... que começavam a se comunicar pela internet pra falar de câncer e ca... e fez os causadores. E daí eu me senti super... senti que aquilo fazia o meu propósito** [...] (Sheila, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

**Foi pra ajudar...** primeiro porque eu... depois de tudo isso que aconteceu a gente começa a dar valor pra pequenas coisas. Então, eu queria passar muito mais tempo com ela. E se ela tava usando o tempo dela pra fazer alguma coisa que eu podia me juntar pra fazer... principalmente que é uma coisa como essa, **de voluntariado, de fazer o bem para os outros e tal...** eu falei: por que não? É uma coisa que eu gosto também e eu vou passar um tempo com ela. Tá juntando o útil com o agradável. Então, foi muito mais nessa questão é... de **ajudar mesmo** (Regina, familiar, Associação Brasileira, grifo nosso).

A segunda dimensão identificada como motivo inicial de busca pela associação, no contexto brasileiro, foi a Educação em Saúde – principalmente, vista sob a perspectiva da capacidade da associação de disponibilizar informação de qualidade. Seis das oito entrevistadas relataram que um dos motivos que a aproximaram da associação foi a busca por conhecimento. Os motivos pelos quais se buscava esse conhecimento variaram, indo desde a finalidade de ajudar outras pessoas de forma responsável até participar mais nas decisões sobre seus tratamentos ou viabilizar seu tratamento.

[...] a intenção mesmo de tá envolvida com o assunto, né? E quando a gente paciente chega aqui, **a gente fica muito animado, entusiasmado porque a gente aprende muito. E quando a gente aprende muito, a gente tem condição de opinar sobre o tratamento por exemplo.** De pedir um *holliday* oncológico, por exemplo. Quando a gente sabe muito, quando a gente aprende muito. [...] Quando eu comecei a tomar o afinitor, sabe quem receitou o afinitor pra mim? Eu [*em voz baixa*]. Na consulta. [...] Mas, aqui, eu, a gente aprende muito. [...] (Lígia, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

**Foi dúvida de paciente. Tipo: meu, tô com câncer e agora? Meu, eu tô tratando pelo SUS, que que eu faço? Quais são os meus direitos?** Aí eu vi lá que tinha o negócio dos 60 dias para consulta, né? E o meu quase aconteceu isso. Né? Deu quase 60 dias, de eu ser encaminhada pela... eu ó... se eu não tivesse seguindo [a Associação], eu nunca ia saber disso, dessa informação. **Então eles têm realmente muita informação que me ajudou.** [...] (Margareth, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

existem várias coisas na internet sobre câncer. Mas, o que me incomoda profundamente é o vitimismo. Então, é ... quando eu encontrei a Associação... eu comecei a perceber que era um **discurso mais positivo, mais assertivo**, mais uma pegada de: mano, existe? Tá, tá colocado... mas, o que que a gente vai fazer com isso? O que que a gente pode fazer de uma maneira melhor, disso, né? (Maria, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

**era um lugar que eu comecei a pesquisar.** Quando você descobre um câncer você vai pra internet. Isso é muito natural, né? E aí você começa também a seguir muitas pessoas pelo instagram. Pessoas que estão passando por aquilo e que abrem a vida delas para ajudar as outras. Também não é fácil abrir a vida assim, né? E eu comecei a ver muitas pessoas, essas pessoas voluntárias postando sobre o Instituto. Eu comecei a ver que era muito sério. **Então tudo que eu pesquisava com relação a minha doença, eu pesquisava dentro do site** (Sara, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso)

[...] **era o site que eu pesquisei.** [...] É... daí ganhando essas informações que eu ganhava como paciente... eu queria fazer isso de forma responsável... Foi aí que surgiu o Instituto e hoje, daí eu tenho essa atuação voluntária neles... e hoje eu atuo nisso como a minha atividade. Tipo, eu atuo nisso. Eu levantei a bandeira e vou viver disso pro resto da vida (Sheila, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

É porque eu tava no escuro memo. **Eu queria, queria que alguém me orientasse** e me desse uma, uma... [...] Aí foi aonde ela me deu essas orientações todas (Tatiana, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

No contexto português, só foi possível conversar com uma usuária, o que limitou um pouco o acesso às diferentes razões pelas quais as pessoas buscam uma associação voluntária dessa natureza. A aproximação inicial de Vera foi por meio do rastreio de câncer de mama. Definiu-se aqui, então, que o motivo pelo qual se estabeleceu o primeiro contato foi assistencial. Em seu local de trabalho – uma escola – havia uma propaganda de incentivo à realização do rastreio de câncer de mama que levou a usuária a fazê-lo no próprio caminho da Associação se encontrava lá em campanha.



**Nada, nada... fui ao rastreio... eu costumo dizer muitas vezes quando tenho que falar em público, eu digo. Eu estou aqui graças ao rastreio. Porque não faltei ao rastreio.** Portanto, mulheres não tenham medo, vão ao rastreio. Não tenham medo de ir ao rastreio. [*E a senhora já conhecia a Associação nesse momento quando fez o rastreio do cancro da mama?*] Não, ouvia falar... ouvia falar. Existia... Não fazia a mínima ideia do que era. Aprendi o que era, quando entrei como voluntária. [*Então, a senhora, na verdade, não buscou a Associação, né? A senhora foi buscada*]. Não, não... (risos) Eu fui buscada. Eu fui buscada. (muitos risos) [*E aí essa pessoa que convidou a senhora, era uma amiga pessoal que fazia parte?*] Amiga pessoal e colega de trabalho (Vera, usuária, Associação Portuguesa).

O Quadro 17 (APÊNDICE I) traz as unidades de contexto expandidas e os temas que foram identificados em cada uma delas com a respectiva codificação<sup>28</sup> e o Quadro 18, na próxima página, sistematiza esses achados.

---

<sup>28</sup> No apêndice, ao lado dos trechos selecionados para a análise das percepções constam números que significam, respectivamente: (1) ajuda mútua; (2) Educação em Saúde e (3) Assistência.

Quadro 18 - Motivos que levaram as pessoas entrevistadas a buscarem a Associação

Pessoa	País	Voluntária	Motivos	Tema
Gabriela*	BR	Sim	Sem ter o que fazer   Você se vê sozinha   Necessidade de encontrar alguém que que estava sentindo as mesmas coisas que eu   Eu queria encontrar gente pra eu não me sentir tão ET, tão fora do mundo	Ajuda mútua
Lígia	BR	Sim	Tá envolvida com o assunto   A gente aprende muito   Quanto mais perto tivesse daqui, mais eu conseguiria aprender   Até pra ajudar pessoas que passam pelo mesmo	Educação em saúde Ajuda mútua
Margareth	BR	Sim	Dúvida de paciente   Quais são os meus direitos?   Eles têm realmente muita informação que me ajudou	Educação em saúde
Maria*	BR	Sim	Discurso mais positivo, mais assertivo	Educação em saúde
Sara	BR	Sim	Era um lugar que eu comecei a pesquisar   tudo que eu pesquisava com relação a minha doença, eu pesquisava dentro do site   Eu queria muito fazer alguma coisa com a minha experiência   Informação de qualidade	Educação em saúde Ajuda mútua
Sheila	BR	Sim	Era o site que eu pesquisei   Eu falei: cara, eu preciso ajudar as pessoas   daí ganhando essas informações que eu ganhava como paciente	Educação em saúde Ajuda mútua
Tatiana	BR	Não	Eu tava no escuro mesmo   Queria que alguém me orientasse	Educação em saúde
Vera*	PT	Sim	Fui ao rastreio	Assistência (rastreio)
Regina	BR	Sim	Foi pra ajudar   ajudar mesmo   foi primeiro pra ficar mais tempo com a minha mãe, depois porque eu sempre gostei de voluntariado   agora faz tanto mais sentido ajudar e fazer parte desses projetos	Ajuda mútua

Fonte: A autora, 2021.

Apenas uma das entrevistadas (Tatiana) não se tornou voluntária da Associação. Conforme descrito anteriormente, no contexto português, o primeiro contato da usuária com a associação se deu pela realização do rastreio de câncer de mama. Vera contou, contudo, que neste primeiro momento, não conhecia as atividades desempenhadas pela ONG, tendo se tornado voluntária, anos depois, a convite de uma amiga que fazia parte do voluntariado. No Brasil, também não foi incomum notar que algumas usuárias foram convidadas pela Associação para fazer parte do voluntariado. Apesar dessas mulheres já conhecerem a ONG, uma vez que a buscaram para ter acesso à informação, a decisão do voluntariado – algumas vezes se deu a convite. A razão – no Brasil - foi que elas já tinham redes sociais – como *instagram* – com muitos seguidores.

Eu falo que foram dois pilares muito importantes pra mim: logo depois que comecei a terapia, eu descobri [a Associação]. Foi quase que uma junção. Então como eu tive o apoio da minha terapia, eu não desisti [...] Porque eu tava numa fase muito deprimida. Eu desistia de tudo que pudesse me ajudar. Eu não aderiria. Eu ia, mas eu frustrava e não prosseguia. No começo foi complicado pra mim, eu pensei umas duas vezes em desistir, em não vir mais. E a minha terapeuta: não, você vai, porque isso é terapia também. Tá sendo bom pra você. Continua. Continua. Vai mais um tempo, depois você me conta, vai mais algumas vezes, depois você me conta. E aí eu consegui esse equilíbrio **e foi aí que a gente foi convidada pro voluntariado mesmo, que a gente assinou o contrato de voluntariado. E já tamo nessa jornada há um bom tempo já** (Gabriela, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

Em 2017, antes de eu saber da minha recidiva, eu tava em período de acompanhamento, tava bem, tinha retomado a faculdade, eles me convidaram a fazer parte de uma rede de voluntários que nos seus canais particulares, então, iriam ser, é, multiplicadores de informação de qualidade do Instituto. **E eu aceitei e o meu vínculo com o Instituto começou ali.** Né? (Maria, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

Não, não... (risos) Eu fui buscada. Eu fui buscada. (muitos risos) (Vera, usuária, Associação Portuguesa)

Das seis mulheres que tiveram câncer e que foram entrevistadas no contexto brasileiro, cinco destacaram ter conhecido a Associação por meio da busca de informações confiáveis. A ajuda mútua apareceu no discurso de quatro delas. Regina, a familiar entrevistada relatou que seu desejo em participar da Associação estava atrelado a ajudar pessoas, mas, em primeiro lugar, a passar mais tempo com a mãe.

Ao perguntar de forma direta aos entrevistados sobre o papel das associações no cuidado, emergiram cinco dimensões: (1) Ajuda mútua; (2) Educação em saúde, (3) Assistência, (4) *Advocacy* e (5) Substituir/complementar o Estado. O APÊNDICE J (Quadro

19) apresenta as unidades de contexto e os segmentos temáticos das entrevistas com a respectiva classificação do fragmento destacado em negrito.

A construção de nuvens de palavras com as principais percepções encontradas facilitou essa análise. Para a equipe da Associação Brasileira, a importância central do trabalho da ONG está na garantia do acesso à informação (Figura 9).

Figura 9 – Nuvem de palavras dos papéis atribuídos ao associativismo pela equipe da Associação Brasileira



Fonte: A autora, 2021.

Além da palavra “informação” ter sido inúmeras vezes repetidas, outros termos fortalecem ainda mais esse entendimento de que a ONG atua, sobretudo, no âmbito da Educação em Saúde. São eles “norte”, “horizonte”, “informar” e “capacitação”. Além disso, adjetivos como “qualidade”, que aparece em destaque no mapa e “confiável” foram utilizados para se referir à informação prestada pela Associação.

**o nosso grande diferencial é, é a questão da informação, sabe?** E a inf... a gente... mesmo considerando a informação, a gente tem, é, diferentes níveis que, níveis e formatos que o paciente consegue acessar essa informação (Ana, presidente, Associação Brasileira, grifo nosso).

muitas vezes quando a pessoa liga aqui para gente tá tudo, enfim, tudo atrasado para começar o tratamento, a pessoa não sabe nem que ela existe ou que ela tem direito, por exemplo, de remédio para dor, que ela não tem que gastar com isso, que ela tem que receber isso. Então, as pessoas não sabem que os direitos existem e aí eu acho que

existe um pouco desse, da importância disso e **dessas fontes de informação**, né? (Cristiani, coordenadora de projetos, Associação Brasileira, grifo nosso).

Eu acho que a gente contribui porque desde uma **informação de qualidade no portal**. Por exemplo, hoje no portal, a gente tem mais de dois milhões de sessões visualizadas. Então, isso não quer dizer que são dois milhões de usuários, mas são dois duas milhões de páginas acessadas por mês. Né? Então, a gente acredita e hoje assim, a maioria dos tipos de câncer que você joga. Sei lá, câncer de mama no *google*, vai aparecer uma página da Associação. Então, acho que **essa primeira etapa de informação é uma etapa que a gente já tá demonstrando esse cuidado à saúde porque é uma fonte confiável, né, a pessoa vai encontrar ali informações que de fato vão esclarecer algumas coisas para elas**. Então, acho que esse é o primeiro nível de um certo cuidado que a gente tá olhando pro paciente, entregando uma informação de qualidade para ele e para o familiar também (Cláudia, comunicação, Associação Brasileira, grifo nosso).

**o principal papel do Instituto é justamente** orientar as pessoas, **é informar** (Elisabeth, assistência, Associação Brasileira, grifo nosso).

Então, **eu acho que essa coisa da informação**, é... seja pelo WhatsApp, seja pelo celular, pelo aplicativo [...] Né? [A Associação] tem várias frentes, né? De chegar, tentar chegar no paciente. É... e as mídias sociais eu acho que esse é o nosso grande, o cuidado que a gente tem acho que seria isso. Essa informação... Que eu acho que acabou sendo, acaba sendo norteadora pro paciente (Fátima, assistência, Associação Brasileira, grifo nosso).

Termos como o verbo “orientar” e suas derivações (“orientações”, “orientação”, “orienta” e “orientando”) foram incluídos na categoria de Assistência, uma vez que quando utilizados, apesar de relacionados também com o fornecimento de informação, referiam-se ao que Rojatz e Foster (2017), chamariam de aconselhamento individual. As falas nesse sentido – como a de Cláudia, por exemplo, destaca um papel além da disponibilização de informações genéricas aos usuários.

eu acho que aí entra o nosso Ligue Câncer, né? Que vem com essa **orientação personalizada, acolhimento pro paciente, pro familiar, tirando dúvidas personalizadas mesmo, assim, não é aquela coisa massa né do portal e das redes sociais**. É algo para tentar atingir assim né de satisfazer a expectativa daquela pessoa, né? Então aí eu acho que é um cuidado muito mais profundo e muito mais próximo (Cláudia, coordenadora de comunicação, Associação Brasileira, grifo nosso).

Outro papel conferido foi o exercício do *advocacy*. Apesar dessa palavra ter aparecido apenas duas vezes nas unidades de contexto analisadas, o que deu a ela um pequeno destaque no mapa semântico, alguns entrevistados também mencionaram o papel da Associação no monitoramento e melhoria de políticas públicas. A dimensão da autoajuda apareceu em duas das seis falas e está representada no mapa pelos termos “depoimentos”, “encontrar outras” e “troca de experiências”.

um evento onde você vai, é... **vai sentir que você não tá sozinha, você vai encontrar outras pacientes...** (Ana, presidente, Associação Brasileira, grifo nosso)

a gente no nosso portal tem espaço do familiar, né? De familiar para familiar que aí são depoimentos de familiares para os familiares, de paciente para paciente [...] quando a gente faz eventos para pacientes que aí, né? Tanto do conhecimento mesmo deles estarem ali, mas **a troca de experiência entre eles que é muito importante, né?** Esse sentimento de pertencer a alguma rede de pacientes e aí no âmbito mais (Cláudia, coordenadora de comunicação, Associação Brasileira, grifo nosso).

Quando foi feita a mesma análise para as falas das usuárias entrevistadas, foi uma dimensão de cuidado humanizado que se destacou. Termos como “acolhem”, “olha”, “amor”, “conversar” apareceram com frequência nos discursos. É interessante observar que apesar de ajuda mútua ter sido uma das principais motivações para essas mulheres buscarem esse espaço, ao discorrerem sobre a importância da associação, elas destacam o papel de apoio, mas nem sempre um apoio entre pares, da pessoa com câncer para pessoa com câncer. É mais frequente nas falas, a percepção de um apoio oferecido pela equipe de profissionais para essas pessoas que vivem o câncer, apoio este que algumas vezes está associado a um olhar, a uma conversa, a um acolhimento e, outras vezes, a oferta de uma orientação específica ao caso.

Em vez disso, se trata de um apoio verticalizado e assimétrico que nem sempre vem das pessoas que partilham a mesma situação, razão pela qual não foi possível identificar nenhuma percepção sobre o papel da associação atrelada a ajuda mútua. Apesar desse adendo, o termo apoio que aparece em destaque na nuvem de palavras guarda um sentido de suporte e rede de cuidado. Isto é, esse apoio pode ser visto como uma forma de humanização do cuidado à pessoa com câncer. A Figura 10 ajuda a compreender esses achados.

Figura 10 – Nuvem de palavras referentes aos papéis atribuídos pelas usuárias no contexto brasileiro



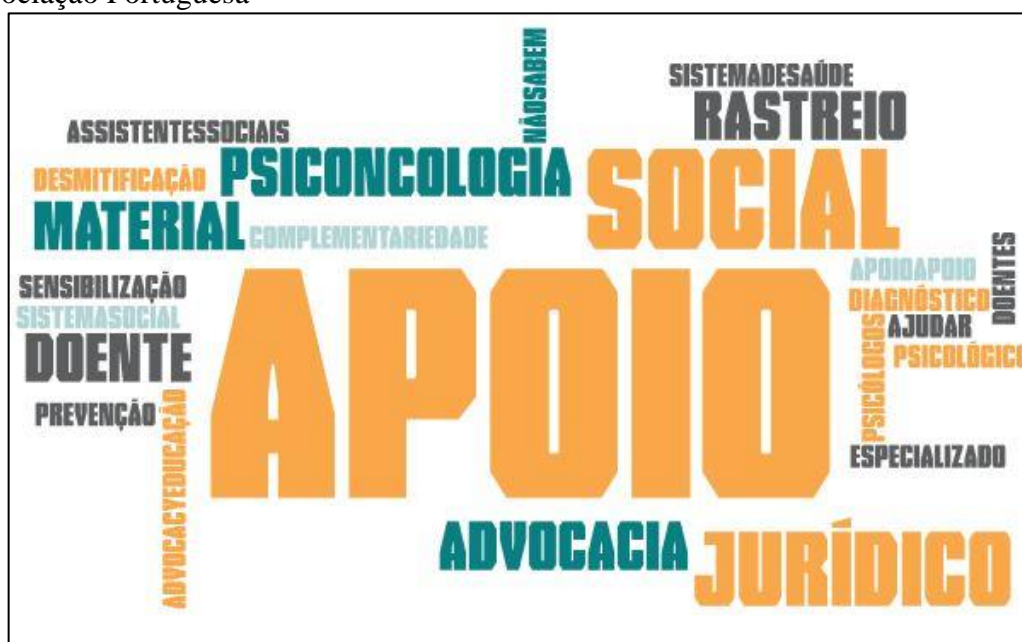
Fonte: A autora, 2021.

Considerando esse apoio e acolhimento não como ajuda mútua, mas como assistência, essa foi a categoria que mais se destacou, junto com a educação em saúde. O papel da associação na garantia de um acesso a informação de qualidade também foi destacado pelas usuárias entrevistadas que ao se referirem a esse papel, mencionaram o trabalho da ONG não só na oferta de uma informação, mas de uma informação em linguagem simples, coloquial e acessível. É interessante destacar que tanto nas falas da equipe quanto nas falas das usuárias foi atribuído um papel no cuidado ao paciente e ao familiar. Contudo, para Regina, a única familiar entrevistada, a associação carece de atividades no âmbito do cuidado ao cuidador. O papel da Associação no *advocacy* e luta por direitos apareceu de forma menos enfática nesse momento da entrevista. A ênfase na informação também pôde ser percebida nas falas sobre as razões pelas quais essas mulheres buscaram a associação em um primeiro momento.

Esse perfil de percepções que, no caso brasileiro, se focam no papel do associativismo na garantia do acesso à informação e à assistência que aqui engloba um aconselhamento que, de forma indireta, também perpassa pela educação em saúde muda um pouco quando avaliamos as falas produzidas em Portugal. Tanto nas falas da equipe entrevistada quanto na fala da usuária, a palavra apoio apareceu em destaque, mas, ao contrário do que acontece no contexto brasileiro em que é possível considerar esse apoio como uma rede de suporte, em Portugal o

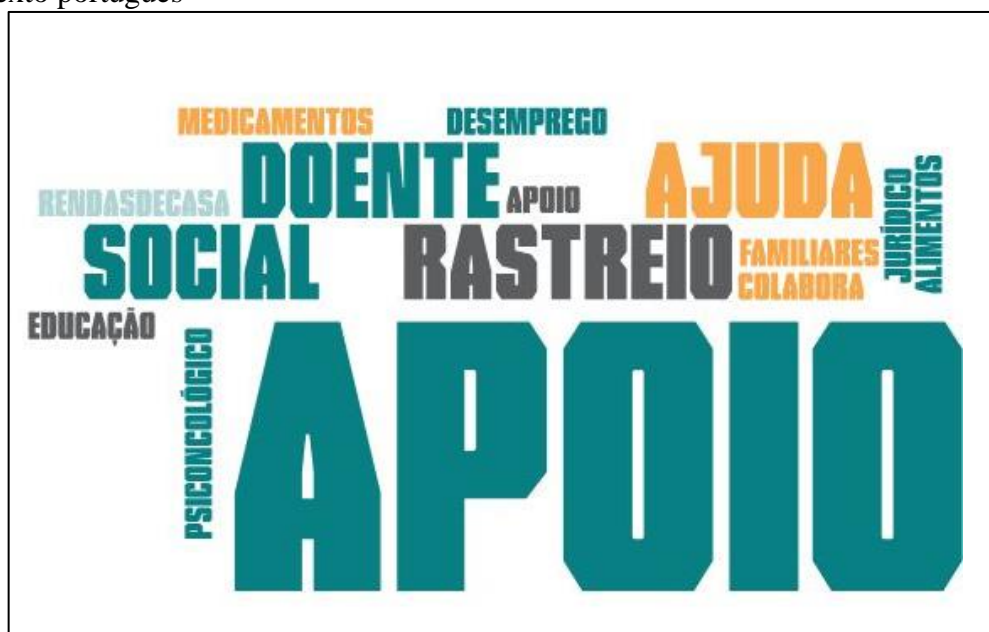
sentido do termo aparece atrelado a atividades diretamente assistenciais ou a concessão de algum apoio material direito – medicamentos, aluguel de casa, entre outros. As Figuras 11 e 12 abaixo apresentam o resultado da análise das falas portuguesas.

Figura 11 – Nuvem de palavras referentes aos papéis atribuídos ao associativismo pela equipe da Associação Portuguesa



Fonte: A autora, 2021.

Figura 12 – Nuvem de palavras referentes aos papéis atribuídos ao associativismo pela usuária no contexto português



Fonte: A autora, 2021.



Sobressaiu nessas entrevistas o papel da Associação Portuguesa no fornecimento de ações e serviços em saúde como consultas com psicólogo, assistente social, apoio jurídico e material. A forma como esse núcleo jurídico atua será mais bem detalhada no próximo capítulo dessa tese. Contudo, é importante destacar que os termos advocacia e jurídico que aparecem em destaque na Figura 11 referem-se a um papel que a associação assume de consultoria jurídica.

houve realmente um forte investimento em recursos humanos da área social, quer em termos de psicólogos, quer a nível de assistentes sociais, reforço da estrutura de funcionários na área do voluntariado e, portanto, o que fez com que a Associação também se investisse mais nessa **vertente social de apoio** aos doentes [...] (Rosângela, psicóloga, Associação Portuguesa, grifo nosso).

[...] **há um apoio material efetivo que pode mesmo ser em dinheiro, ou pode ser pagando os medicamentos, ou pode ser ajudando na renda da casa e etc.** E depois outro trabalho muito importante é a psiconcologia que também [...] é a única que tem psicólogos que são formados só em oncologia. E eu diria que a grande mais valia é que todos nós trabalhamos contratados. Muitas vezes, um doente do apoio jurídico é um doente do apoio social, é um doente da psiconcologia, acontece com muita frequência (Sueli, advogada, Associação Portuguesa, grifo nosso).

Portanto, eu acho que este trabalho para além de todos os outros apoios [...] – o **psicológico, jurídico, este apoio material** é muito importante por permitir que as pessoas tenham uma vida condigna como merecem... (Tânia, assistente social, Associação Portuguesa, grifo nosso).

O apoio social vai desde medicamentos a rendas de casa. É... alimentos... Então, **nesta fase de pandemia com tanto desemprego, com tantos problemas, a Associação tem necessidade de responder** (Vera, usuária, Associação Portuguesa, grifo nosso).

Vera também destacou o papel que a Associação desempenhou na organização do rastreio de câncer de mama no país.

tem o grupo de voluntariado comunitário que foi daí desses grupos de voluntariado comunitário que trabalhavam nas aldeias e nas cidades e iam ter as pessoas que era preciso fazer o rastreio. Isto na década de 70. Foram esses grupos de voluntariado que ajudaram a organizar o rastreio (Vera, usuária, Associação Portuguesa).

Apareceu também nas falas o papel na educação em saúde e *advocacy*.

Mas, de facto, a área principal de atuação [...] é o apoio ao doente. *Patient Advocacy* nessa perspectiva mais. (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa).

Foi possível, ainda, observar uma referência direta ao fato de que a Associação atua complementado ou substituindo o Sistema Nacional de Saúde. Para metade das pessoas entrevistadas, a associação de pessoas com câncer em Portugal assume um papel que caberia ao Estado.

Eu acho que a [Associação] tem aqui um papel importantíssimo na **complementariedade do Sistema de Saúde e do Sistema Social**. A falta da [Associação], a inexistência da [Associação] iria, com certeza, colocar muito português, muito cidadão em dificuldades maiores do que aquelas que já tem. Eu não tenho dúvidas nenhuma (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa, grifo nosso).

Portanto, **não havendo respostas do Estado**, não havendo respostas na comunidade, a [Associação] tem tido um papel muito importante (Tânia, assistente social, Associação Portuguesa, grifo nosso).

Se o Estado respondesse verdadeiramente, pudesse responder verdadeiramente. Mas quem diz em Portugal, diz nos outros países, que em todos os países existem instituições de apoio ao cancro. **Se em Portugal, pudesse, o Estado pudesse cabalmente às necessidades do doente oncológico, as instituições não existiam.** (Vera, usuária, Associação Portuguesa, grifo nosso).

Sendo assim, as percepções dos entrevistados, no Brasil centraram-se no entendimento de que a associação atua no acesso à informação e em um aconselhamento individual caracterizado por um acolhimento. Em Portugal, as falas foram no sentido de que a associação tem um papel sobretudo no fornecimento de consultas – psicológicas, jurídicas e com assistentes sociais, tendo um papel importante de complementar ou substituir o Estado.

Para Araújo (1999, p. 155), a informação é pré-requisito para a construção da cidadania.

Consideramos que a construção da cidadania ou de práticas de cidadania passa necessariamente pela questão do acesso e uso de informação, pois tanto a conquista de direitos políticos, civis e sociais, como a implementação dos deveres do cidadão dependem fundamentalmente do livre acesso à informação sobre tais direitos e deveres, ou seja, depende da ampla disseminação e circulação da informação e, ainda, de um processo comunicativo de discussão crítica sobre as diferentes questões relativas à construção de uma sociedade mais justa e com maiores oportunidades para todos os cidadãos.

Partindo-se da percepção sobre o papel da Associação Brasileira no acesso à informação e considerando esta como peça fundamental para o exercício cidadão, um primeiro potencial de aprofundamento democrático poderia emergir desse achado. Filipe, et. al (2014) também mencionam esse papel que as “associações de doentes” podem assumir na difusão de informação. A atuação de associações no fornecimento de informações de qualidade já foi destacada por outros autores (BAGGOTT E JONES, 2014; BARBOSA E PORTUGAL, 2018). Frossard e Dias (2016), ao discorrerem sobre o associativismo no Brasil, destacam que, dentre os papéis desempenhados por associações de pessoas com determinada doença, muitas vezes, encontra-se a geração de informações sobre a doença e os direitos. Lopes (2020) ao estudar uma associação brasileira de câncer hematológico elencou quatro principais dimensões de atuação, dentre as quais a informação e educação. Ao entrevistar profissionais remunerados que atuavam

na associação e perguntá-los sobre qual o trabalho de maior impacto da Associação, também identificou que há um reconhecimento da importância da informação para empoderamento dos pacientes.

É interessante observar que – a despeito de uma defesa teórica – sobre o papel do conhecimento por experiência e compartilhamento de experiências no cuidado a saúde (FROSSARD E DIAS, 2016; RABEHARISOA, MOREIRA E AKRICH, 2013), ainda parece haver um predomínio de um saber biomédico / técnico que é transmitido de forma vertical na relação com a pessoa com câncer. Esse aspecto também pôde ser observado em algumas falas de usuárias relatando que há uma capacitação / validação pela Associação do conteúdo que veiculam nas suas redes sociais.

Outro aspecto interessante é o fato de que nenhum entrevistado atribuiu esse papel de garantia do acesso à informação ou conhecimento dos direitos ao Estado. No capítulo anterior, foi possível observar que os atores atribuíram ao Estado papéis como acesso a tratamento, diagnóstico, políticas de prevenção, entre outros, mas não houve diretamente uma percepção de que esta tarefa – reconhecida como uma das atividades centrais da Associação – caberia ao Estado. Apenas Fátima mencionou a educação em saúde como papel do Estado, mas no sentido de capacitação dos profissionais e não de tornar essas informações acessíveis ao usuário. Parece haver então uma sugestão de que ao Estado caberia garantir o acesso às tecnologias, enquanto as associações desempenhariam um papel de assegurar informação para ampliar cidadania e capacidade do usuário de atuar no seu tratamento.

A tentativa de correlacionar esses dados com outros estudos empíricos envolvendo ONGs é desafiadora na medida que, de fato, são escassos estudos dessa natureza (LÜCHMANN, 2014; GOHN, 2011) e que tenham levado em conta a perspectiva do usuário. Contudo, é possível encontrar uma série de estudos que destacam a relevância do acesso à informação para a concretização do direito à saúde (CAVALCANTE et. al, 2014; COTTA, CAZAL E RODRIGUES, 2009; LEITE et. al, 2014; SANCHES & CAVALCANTI, 2018; SILVA, CRUZ & MELO, 2007). Entendendo a participação como uma dimensão do direito à saúde, esse direito como dever do Estado e a informação como um pré-requisito para a viabilidade de uma participação na micropolítica, poder-se-ia inferir que o Estado deveria garantir esse acesso à informação.

Em Portugal, apesar de, teoricamente, a importância de a informação em saúde ser muito difundida, muitas vezes, englobada pela ideia de literacia em saúde (LOUREIRO, 2015; PEDRO; AMARAL E ESCOVAL, 2016) e de ser possível encontrar ações da Associação pesquisada nesse âmbito, nenhuma das percepções sobre a importância da associação centrou-

se nesse aspecto. Prevaleceu nos discursos, em vez disso, o papel assistencial e apoio material que deveriam ser desempenhados pelo Estado.

Ao estudarem o associativismo em Portugal, Filipe, et.al (2014) apontam que ainda prevalecem ações no sentido de compensar as lacunas existentes nos sistemas de saúde e segurança social. As percepções destacadas das entrevistas permitem que se testemunhe, de forma empírica, essa assertiva. Essas constantes afirmações nas entrevistas realizadas com os representantes da Associação Portuguesa e com a usuária, materializa a discussão sobre a sociedade-providência na pós-modernidade.

Santos (1995), ao cunhar e rediscutir a ideia de Sociedade-Providência o faz, dialogando com a ideia de Estado-Providência. Àquela teria se desenvolvido, então, na ausência do desenvolvimento pleno deste. O fenômeno que acompanha países como Portugal configura-se como uma transferência para a sociedade de algumas atribuições tipicamente estatais. Além das falas nesse sentido, é possível observar que as principais ações mencionadas nesta parte da análise como papéis importantes desempenhados pela associação foram: consultas com psicólogos, atendimento jurídico, consultas com assistentes sociais, o que poderia indicar uma “cobertura providencial” insuficiente que passou a ser suprida pelas redes de solidariedade, aqui representadas pelo associativismo (NUNES, 1995).

## 6 AS (IM)POSSIBILIDADES DE REIVINDICAÇÃO DE DIREITOS: AS ESTRATÉGIAS E DESAFIOS VIVENCIADOS PELAS ASSOCIAÇÕES PESQUISADAS

Já identificadas as diferentes percepções no âmbito da oncologia sobre o que é direito, qual é o papel do Estado na garantia desse direito e quais o papel do associativismo nesse processo, esse capítulo debruça-se sobre as estratégias de atuação propriamente ditas de cada uma das associações. Partindo-se dos principais papéis atribuídos pelas pessoas entrevistadas, o mapeamento e discussão dessas estratégias será feito em quatro dimensões principais: (1) Ajuda mútua; (2) Educação em saúde; (3) Assistência e (4) *Advocacy*. Uma quinta dimensão foi criada para identificar as novas estratégias de atuação das associações no âmbito da pandemia de Covid-19. Por fim, o último item (6.6) se ocupa de sistematizar os achados, debruçando-se sobre a discussão das ações participativas ou representativas.

### 6.1 Ajuda mútua

Para a discussão das estratégias adotadas pelas associações no que diz respeito a ajuda mútua, esta foi considerada como sendo quaisquer apoios envolvendo duas ou mais pessoas que vivenciaram o câncer de forma direta (paciente) ou indireta (familiar). Essa entreajuda, entendida como a ajuda entre pares que vive em situações semelhantes, pode ocorrer no espaço físico ou virtual (DAMÁSIO E NUNES, 2018). Por essa razão, foram mapeadas as estratégias adotadas nos espaços físicos das associações, em outros espaços, nas redes sociais *online* ou no ambiente hospitalar. É interessante destacar que apesar de algumas mulheres terem elencado como uma das motivações de busca da associação essa possibilidade de encontrar pessoas que viviam a mesma situação, quando perguntadas diretamente sobre como a associação contribuía para o cuidado, essa dimensão não apareceu. Foi possível testemunhar tanto no Brasil quanto em Portugal, algumas tentativas das associações de promoverem essa aproximação direta ou indireta dos usuários.

No Brasil, a ideia de “entreajuda”, sob essa denominação, não é tão difundida quanto o que se vê em Portugal, onde a própria página da associação, ao elencar suas atividades descreve um “voluntariado de entreajuda”. Como instrumento de promoção de ajuda mútua no âmbito da associação brasileira, destaca-se, sobretudo, o papel das páginas sociais *online* e a tentativa

de promover espaços como estes em sua página eletrônica. Conforme já foi mencionado, não há trânsito de pacientes na associação brasileira, o que faz com que esses encontros de usuários aconteçam no ambiente virtual, em hospitais ou por meio da promoção de eventos específicos.

Uma das tentativas da Associação Brasileira de promover a ajuda mútua está materializada nas seções “Espaço do Paciente” e “Espaço do Familiar” em seu *site* em que é possível encontrar depoimentos dessas pessoas sobre as suas histórias e ainda algumas dicas de como lidar com situações específicas em oncologia. É importante destacar que a reciprocidade vem sendo reconhecida como um dos eixos da ajuda mútua no associativismo (MOREIRA, 2004). Apesar de extenso conteúdo produzido nessas seções da página eletrônica brasileira, verifica-se ausente esse requisito, uma vez que não há a possibilidade da interação do autor do texto com o leitor. Gaiger (2020) ao destacar o papel da reciprocidade nos grupos de ajuda mútua reconhece ainda a importância da construção de vínculos de confiança.

As únicas possibilidades de interação no espaço dedicado ao paciente ou ao familiar são “curtir” ou “compartilhar” o conteúdo, o que certamente não se configura como meio à reciprocidade, nem tão pouco, como um caminho para a construção de vínculos.

Figura 13 – Espaço na página eletrônica da Associação Brasileira destinado a depoimentos de pessoas que tiveram câncer



Fonte: Associação Brasileira, 2021

Mais uma tentativa de aproximar pacientes é o espaço de dicas (Figura 14) que, na realidade, também se configura como mais uma rede vertical de informação, uma vez que a troca entre os pares não é possível.

Figura 14 – Espaço de dicas de “pacientes para pacientes” na página eletrônica da Associação Brasileira

**Dicas de Pacientes para Pacientes** tamanho da letra A- A+

Data de cadastro: 07/08/2015 - Data de atualização: 09/02/2016

Curtir 2 Tweetar Partilhar 40

Constantemente recebemos e-mails e ou depoimentos de nossos visitantes contendo orientações e sugestões que podemos dizer que são: **Dicas de Paciente para Paciente!**

Veja se você concorda e se quiser, envie a sua!

- ⊕ Negociando com o Câncer: Dicas de alguém que já passou por isso
- ⊕ 6 Coisas sobre o câncer que a maioria das pessoas não gosta de falar
- ⊕ O câncer me deu superpoderes - Me fez apaixonar pelo meu corpo
- ⊕ 5 Aspectos surpreendentes do Diagnóstico de Câncer
- ⊕ Existe um momento para interromper o tratamento?
- ⊕ 6 Dicas para dormir para pacientes com câncer
- ⊕ Minha experiência ao ser diagnosticada com câncer
- ⊕ 10 dicas para levar a vida após o câncer
- ⊕ 10 dicas para cuidar da pele durante a radioterapia
- ⊕ Devemos trocar de Médico?
- ⊕ Quando a vida te dá um câncer, trate de fazer novos amigos
- ⊕ O câncer vai tentar tomar o controle. Não deixe que isso aconteça
- ⊕ É por isso que não me pergunto
- ⊕ Vida após o câncer: Saiba como ainda contar o apoio dos amigos
- ⊕ Minhas Cicatrizes do Câncer: O que digo aos meus filhos
- ⊕ Não existe o tal de "Câncer bonzinho"

Deixe sua opinião QUEREMOS SABER O QUE VOCÊ ACHA DO NOSSO PORTAL

Fonte: Associação Brasileira, 2021

No âmbito do espaço do familiar, os depoimentos encontrados são de autoria, em geral, de pessoas que tiveram que lidar com alguma morte de familiar por câncer (Figura 15), configurando-se mais como um instrumento de ajuda ao luto e prestação de homenagens do que de mútua ajuda.

Figura 15 – Espaço na página eletrônica da Associação Brasileira destinado a depoimentos de familiares de pessoas que tiveram câncer

CATEGORIAS

- > HOME
- > ESPAÇO DO CUIDADOR
- > CUIDANDO DO PACIENTE
- > CUIDANDO DE SI PRÓPRIO
- > COMUNICAÇÃO
- > COMPARTILHANDO EXPERIÊNCIA
- > DEPOIMENTOS
- > DEIXE SEU DEPOIMENTO
- > VOLTAR

Home > Espaço do Familiar

**Confira aqui os depoimentos**

Curtir 51 Tweetar Partilhar 75

D. M - Câncer de Intestino Delgado  
*"A maior perda da minha vida."*  
 Ver depoimento >

T.O - Tumores Cerebrais / Sistema Nervoso Central  
*"Foi muita luta!!"*  
 Ver depoimento >

Leco -  
*"Pela segunda vez órfã de pai. Uma doença que nem sabemos exatamente quando e onde começou e que há pelo menos dois anos estava levando meu amado sogro em silêncio. Descobrimos num dia e no outro ele se foi."*  
 Ver depoimento >

Fonte: Associação Brasileira, 2021

Da mesma forma, não há um espaço em que seja possível o exercício da reciprocidade e o desenvolvimento de vínculos. Uma outra parte da página eletrônica tenta, mais uma vez, se configurar como um espaço de ajuda mútua por meio do compartilhamento de experiências de familiares de pessoas que viveram o câncer.

Figura 16 – Espaço na página eletrônica da Associação Brasileira destinada ao compartilhamento de depoimentos de familiares



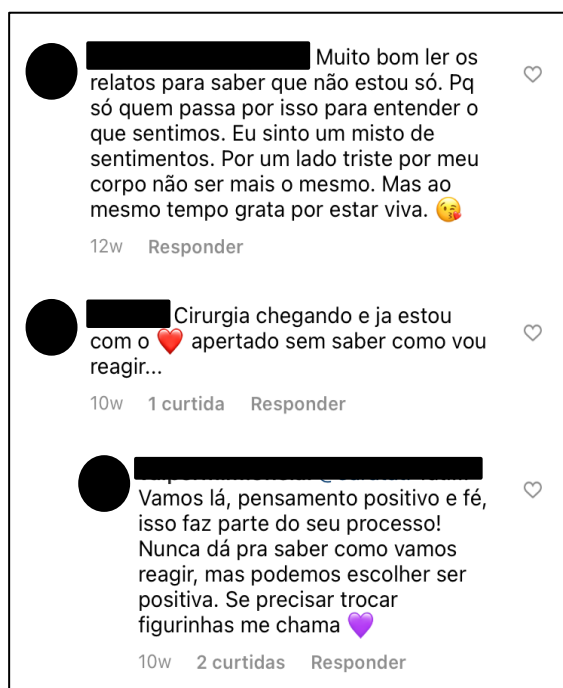
Fonte: Associação Brasileira, 2021

Com o crescente desenvolvimento tecnológico, diversos ambientes virtuais têm sido buscados como espaços de ajuda mútua (BARROS E SERPA JR, 2017; DAMÁSIO E NUNES, 2018; DAMÁSIO, NUNES E SOBRAL, 2014; FROSSARD E DIAS, 2016). Contudo, o que se verifica no âmbito da associação brasileira, nesse primeiro momento, são alguns espaços virtuais que tentam ser instrumento de uma troca de experiências, mas cuja impossibilidade de interação entre os pares, limita essa entajuda.

Nesse sentido, é interessante mencionar também um dos projetos da Associação Brasileira que recebe o nome de “Causadores”. No ano de 2019, a associação contou com 31 causadores, todos pacientes e influenciadores digitais. A associação enquadra esse projeto no âmbito da educação em saúde, uma vez que a proposta é capacitar esses influenciadores para que forneçam e divulguem informação de qualidade nas suas redes pessoais online. É possível observar, contudo, que essas redes sociais são buscadas para troca de experiência por outras pessoas que vivem o câncer, configurando-se, este sim, como um espaço de ajuda mútua *online*, como mostra, por exemplo, a Figura 17.



Figura 17 – Exemplo de troca de experiências na rede social *instagram* de uma das voluntárias, Associação Brasileira.



Fonte: Instagram de Sheila, 2021

Em outra conta da plataforma *instagram*, essa troca de experiências também foi observada. Os dois diálogos abaixo exemplificam isso.

- Descobri meningioma, vamos abrir pra ver se é tumor ou metástase. Tô apavorada. Bj
- Ter um diagnóstico de uma doença é sempre um momento muito difícil. Que você possa ter logo esse resultado pra começar a tratar seja lá o que for. Enviando boas energias pra vc (Lígia, usuária, Associação Brasileira, conta de instagram)
- Tem alguma dica para a pessoa tentar se manter “firme” diante de diagnósticos negativos?
- Tenho! Não “ficar firme” não muda nada. Ficar firme diante de algo que foge do nosso controle ajuda a seguir nas outras coisas da nossa vida até porque nossa vida não se resume a diagnósticos negativos. Penso sempre nas coisas boas que eu tenho pra viver no tempo que me resta e nunca penso qual é o tempo desse tempo. (Lígia, usuária, Associação Brasileira, conta de instagram)

É importante mencionar que esses espaços *online* de ajuda mútua se articulam com a associação, uma vez que as donas das contas fazem parte do corpo de voluntariado e dos chamados causadores, mas são redes que foram construídas de forma voluntária. Em alguns casos, as donas das contas foram convidadas pela associação para serem voluntárias depois de já terem um número grande de seguidores. Dessa forma, a associação funciona, na realidade,

como uma fonte de informações para a produção de conteúdo das *influencers* enquanto estas acabam tendo também um papel de divulgar a associação.

Um outro nível de atuação que pode ser enquadrado na ideia de ajuda mútua é o voluntariado – formado por pessoas que têm ou tiveram câncer - no âmbito hospitalar. Essa atuação, contudo, enfrenta alguns desafios. Maria contou que já realizou visitas hospitalares a outras pessoas que vivenciaram o câncer sozinha, de forma independente, e também como voluntária da Associação. Neste caso, foi realizar distribuição de lenços enquanto naquele, foi levar ursos que comprou, com uma amiga, de forma espontânea, para doar enquanto conversava com essas pessoas. É possível perceber, então, que, para ela, essa ajuda mútua é facilitada quando não se está vinculada à Associação.

Eu, eu fiz alguns voluntariados com [a Associação], mas era uma coisa bem engessada, do tipo: eu receber orientações assim, né? É... “não, não toque muito no paciente, não... (risos)... não...” Sabe, assim? E aí você dá o kit lá do lencinho com a marca lá do laboratório... né? aí isso daí pega pra mim, né? Porque não é o intuito. O intuito é você chegar lá, ou você sozinha, pra sentar na frente da pessoa e falar: meu amor, você quer conversar? Se não quer, tudo bem. Ou... o projeto do urso... é você chegar lá, dar o urso pra pessoa, explicar o porquê daquele urso... não tem marca, não tem nada. Sabe assim? **É você tá ali para aquela pessoa, naquele momento.** E ela percebe isso. E é tããõ diferente... Quando você tá ali... Quando eu tô ali Maria, eu não tô ali [Associação]. É muito diferente, sabe? Porque a paciente, é... por mais fragilizada que ela esteja, por mais num momento difícil que ela esteja, se ela tá com um negócio, bate o olho, olha a marca, ela fala: ah, não, obrigada. **Quando ela vê que eu fui ali, que eu tô ali pra vê-la como uma visita mesmo, que ela não tava esperando, ela me recebe de outra maneira. E ela entende que eu tô ali porque, é... eu já estive sentada lá fazendo a quimio e eu, de repente, senti falta daquela humanização.** Daquele cuidado pra além do medicamento. Sabe assim? É... de falar: olha, vai ficar tudo bem, sabe? Acredita! Cê tem mais células saudáveis no seu corpo do que células doentes. Cuida de você e... é por isso que as vezes eu acabo me envolvendo mais nessa questão do voluntariado físico, na, nesses movimentos de pacientes... Primeiro porque a gente fica mais à vontade... segundo porque a gente sente um acolhimento do próprio hospital. É louco falar isso, né? Mas, **a gente tinha várias barreiras pra entrar** no Hospital [pela Associação], por exemplo. E eu sozinha hoje entro [...] como paciente voluntária (risos). Então, cê percebe que eles mesmo veem mais veracidade, é, **quando é de paciente pra paciente** (Maria, usuária, Associação Brasileira, grifos nossos).

Apesar disso, em outro momento da entrevista, Maria confere à Associação uma importância na ajuda mútua ao atribuir o papel de facilitadora de estabelecimento de redes de amizade.

você fica com efeitos permanentes... a sua memória... é... a sua fadiga... a sua questão emocional... é... você fica com cicatrizes que vão além das cicatrizes do nosso corpo. Né? Que tão ali, mas acho que as cicatrizes emocionais, é... ficam muito mais presentes e você precisa de apoio e [a Associação] faz esse papel dessa rede de apoio que é construída pelas pacientes. Né? Eu nunca precisei, é, pedir ajuda do Onco na parte do *Advocacy*. Mas, **eu devo a eles essa integração que eu tenho hoje com um**

**grupo de pacientes que fazem parte da minha rede de apoio, né?** (Maria, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).

Como uma possibilidade de se promover a ajuda mútua, pode-se destacar também a promoção de alguns eventos organizados pela Associação Brasileira. O Quadro 20 resume alguns desses eventos que foram encontrados na página eletrônica da Associação Brasileira e que eram destinados ao paciente. Apesar disso, foi possível perceber que a programação de alguns desses eventos, inclusive dos que receberam o título de encontros de pacientes, era dominada por profissionais que integravam o corpo técnico da Associação ou de serviços de saúde.

Quadro 20 – Eventos organizados pela Associação Brasileira (2021-2018)

Evento	Local	Condutores majoritários	Data
II Encontro de Pacientes – tumores cutâneos	Online	Profissionais	20/03/21
Debate: tudo sobre câncer de próstata	Online	Profissionais	26/11/20
Debate: tudo sobre BRCA	Online	Profissionais	30/10/20
InspirAção Rosa – encontro para pacientes com câncer de mama	Online	Profissionais	17/10/20
Debate: tudo sobre câncer de ovário	Online	Profissionais	18/09/20
Debate: tudo sobre câncer de bexiga	Online	Profissionais	31/07/20
Debate: ter câncer não significa ter dor	Online	Profissionais	10/07/20
Evento para pacientes com melanoma e seus familiares	Online	Profissionais	29/05/20
Encontro para pacientes com câncer de mama, inicial e metastático	São Paulo	Profissionais	12/10/19
Radar do câncer de pulmão no Brasil: desafios e prioridades	São Paulo	Profissionais	01/08/19
VI Encontro de pacientes com câncer de mama metastático	São Paulo	Profissionais	20/10/18
Jornada do paciente com câncer de rim	São Paulo	Profissionais	21/06/18

Fonte: Elaboração própria a partir da Associação Brasileira, 2021.

Optou-se por apresentar esses eventos na dimensão da ajuda-mútua, tendo em vista algumas percepções que apareceram (e que aqui resgata-se) no sentido de que a Associação promovia eventos que integravam pacientes.

um evento onde você vai, é... vai sentir que você não tá sozinha, você vai encontrar outras pacientes... você vai ter a oportunidade de aprender, você tem que ir pro evento, né? (Ana, presidente, Associação Brasileira).

E numa parte também mais um pouco próxima quando a gente faz eventos para pacientes que aí, né? Tanto do conhecimento mesmo deles estarem ali, mas a troca de experiência entre eles que é muito importante, né? (Cristiani, projetos, Associação Brasileira)

Contudo, após análise do teor desses encontros, pareceu que seria mais pertinente classificar tal estratégia no âmbito da Educação em Saúde. Dos doze eventos promovidos no período de 2018 a 2021, todos foram prioritariamente conduzidos por profissionais de saúde, configurando-se mais como encontros científicos tradicionais do que espaços de integração de usuários e familiares.

É possível notar, por exemplo, que o primeiro evento relacionado no quadro – que recebeu o nome de encontro de pacientes – contou com a fala de trezes pessoas, das quais apenas uma viveu um câncer e hoje coordena uma outra associação de pacientes. Os eventos “Debate: tudo sobre câncer de próstata”, “Debate: tudo sobre câncer de bexiga” e “Radar do câncer de pulmão no Brasil: desafios e prioridades” não contaram com a fala de pacientes, enquanto os eventos “Debate: tudo sobre BRCA”, “Inspiração Rosa – encontro para pacientes com câncer de mama”, “Debate: tudo sobre câncer de ovário”, “Debate: ter câncer não significa ter dor” e “Evento para pacientes com melanoma e seus familiares” contaram apenas com uma pessoa que viveu ou vive o câncer. É importante notar que o evento destinado a mulheres com câncer de mama (Inspiração Rosa), por exemplo, teve dezenove falas, das quais apenas uma foi conduzida por pessoa com câncer. O último evento do quadro “Jornada do paciente com câncer de rim” teve 11 falas, dos quais nenhuma foi conduzida por usuários e três foram conduzidas por representantes de outras ONGs – todos profissionais de saúde, o que pode levar ao questionamento se a jornada é mesmo dos pacientes.

No âmbito do câncer da mama, a Associação confere mais espaços aos pacientes. Os eventos “Encontro de câncer de mama” e “VI Encontro de pacientes com câncer de mama metastático”, apesar de, majoritariamente, terem sido conduzidos por profissionais de saúde, como todos os outros, apresentam registros fotográficos que mostram uma certa interação entre as usuárias. O Encontro para pacientes com câncer de mama, inicial e metastático teve uma mesa conduzida apenas por pessoas com câncer. Contudo, isso significou apenas três pessoas com câncer, em um universo de dezenove palestrantes.

Por fim, convém destacar a proposta de um grupo voluntário formado por mulheres com câncer de mama metastático representantes de diversos estados brasileiros. A Rede que, no

*facebook*, já conta com 617 membros, funciona como um espaço de promoção de ajuda mútua, a partir da reunião e possibilidade de diálogo e apoio entre mulheres que vivem situações semelhantes. Dentro da proposta do grupo, contudo, verificam-se práticas de capacitação pautada no saber biomédico e de disseminação de informações. Pela fala de Cristiani, também parece prevalecerem ações informativas no interior desse grupo.

Além disso, elas têm um grupo no Facebook. Então, a gente faz o acompanhamento do grupo, responde dúvidas, encaminha para o Ligue Câncer, faz essa curadoria mesmo do grupo. Mas, é um espaço muito livre para que elas troquem, que elas se ajudem... tem bastante dúvida de “Ai eu tô com tal efeito colateral, alguém tem?”, mudança de protocolo, tem muito acolhimento mesmo né porque elas sabem muito bem o que elas estão vivendo (Cristiani, coordenadora de projetos, Associação Brasileira).

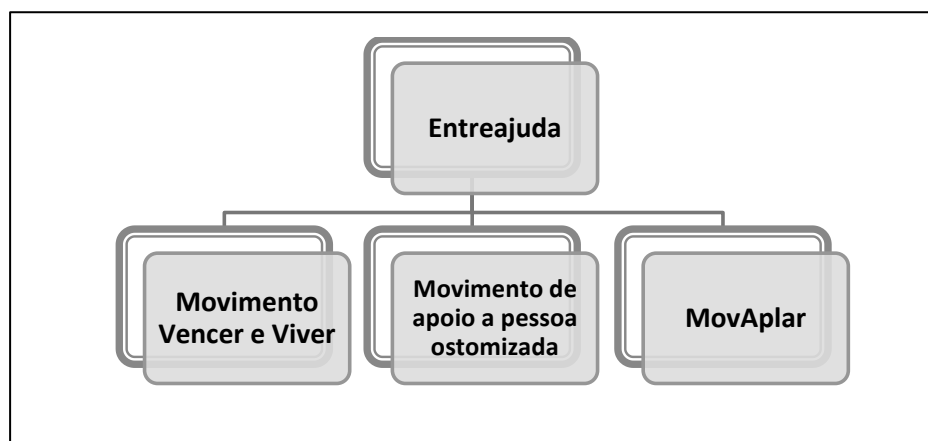
O que se observa, dessa forma, é que no âmbito brasileiro, as estratégias de ajuda mútua são escassas, sendo, aqui, as redes sociais *online* o espaço mais importante para o exercício da reciprocidade e criação de vínculos. Ao analisar algumas das supostas estratégias de ajuda mútua, identifica-se, na realidade, atividades de disseminação de informação ou assistência (as visitas hospitalares que têm por finalidade a doação de lenços).

Em Portugal, verifica-se uma diferença em relação a isso. Para dar início a essa análise, parte-se da fala de Vera que ao contar sobre as atividades que ela desempenha no âmbito do voluntariado da Associação Portuguesa destacou, dentre outras três finalidades, a *entreaajuda*.

é um movimento de *entreaajuda*. *Entreaajuda* porque é... é... é um voluntariado, é a ajuda de um... **é um grupo de mulheres que colaboram com outras mulheres numa situação idêntica, que já passaram pelo mesmo problema.** É... a voluntária já teve cancro da mama e a mulher que vai ter conosco já teve ou está a passar por uma situação difícil, uma situação idêntica. Por isso, se chama *entre ajuda*, **é uma ajuda entre pares, não é? É uma ajuda entre pares...** e temos três objetivos. Temos o objetivo o **apoio emocional a mulher**. Isto é extremamente importante. É... transmitir-lhe confiança, é, o saber ouvir, o saber estar em silêncio com ela. É diz-lhe que se eu fui capaz de vencer, tu também és. É... não desanimes, luta! Há momentos menos bons, mas que são ultrapassados. É preciso ser sensível ao olhar, ao dar a mão, aos abraços que agora não podem ser dados neste momento. Mas, há outras maneiras de chegarmos à mulher. É... é preciso ler o que está por trás do olhar de cada uma. Tá entendendo o que eu quero dizer? **Ir pra além do que está, do que ela silencia. Entender o que ela silencia. E isto é muito bom. Quando entram em lágrimas e saem com sorrisos. Aí não há nada, nada que... mais gratificante... E depois tudo aquilo que aprendemos, o quanto somos enriquecidos, quanto os nossos problemas são ninharia ao lado de tantos outros tão graves. Eu acho que isto é fabuloso.** É... é um *darmo-nos*... não é preciso dar... não é preciso... é muito mais positivo... é muito mais gratificante *darmo-nos* do que dar. É uma entrega, é uma missão. E... Depois temos o apoio, é... para o bem-estar físico e emocional da mulher, não é? (Vera, usuária, Associação Portuguesa).

Vera evidenciou, então, que exerce seu voluntariado ajudando outras mulheres com a sua experiência e que isto é “gratificante”. Ou seja, há, para ela, um benefício mútuo nessa ajuda entre pares. Ao analisar as atividades desempenhadas pela Associação Portuguesa, é possível verificar que – de fato – a ajuda mútua é uma das principais dimensões da sua atuação. O chamado “voluntariado de entreajuda” exercido pela Associação é dividido em três movimentos (Figura 18).

Figura 18 – Movimentos de entre ajuda, Associação Portuguesa



Fonte: Elaboração própria a partir da Associação Portuguesa, 2021.

O primeiro movimento – vencer e viver – destina-se a mulheres com câncer de mama, sendo a vivência de um diagnóstico pré-requisito para o exercício do voluntariado nesse âmbito. Configura-se, então, como a promoção de um contato entre a mulher em situação de vulnerabilidade pela experiência do adoecimento e outra mulher – voluntária – que tenha experienciado situação semelhante e seja capaz de partilhar sua experiência. Esse grupo de voluntariado oferece esse apoio no ambiente hospitalar, por meio de telefone ou, ainda, por meio de visitas domiciliares.

O Quadro 21 resume as atividades que a Associação relata desempenhar por meio desse eixo específico de voluntariado.

Quadro 21 – Ações desempenhadas pelo grupo de entreatajuda voltado a mulheres com câncer de mama, Portugal.

Apoio emocional e prático às mulheres com cancro da mama e seus familiares;
Visita hospitalar às doentes a realizar tratamentos nos hospitais com os quais a Associação estabeleça protocolos de colaboração;
Desenvolvimento de serviços tendo em vista a melhoria da qualidade de vida das mulheres com cancro da mama;
Encaminhamento e divulgação sobre as formas de obtenção apoio psicológico e social especializado (profissional);
Participação em ações de sensibilização para a divulgação da importância da detecção precoce e prevenção do cancro da mama;
Participação em ações de divulgação pública e junto da comunidade;
Outras atividades que se enquadrem nos seus princípios gerais e que sejam aprovadas pela Associação.

Fonte: Associação Portuguesa, 2021.

É possível observar que, além da ajuda mútua, outras atividades – que serão descritas em seção específica - são desempenhadas por esse grupo no âmbito da assistência, da prevenção e promoção da saúde, destacando-se, contudo, o discurso de apoio emocional. O segundo grupo reconhecido institucionalmente como de entreatajuda é destinado a pessoas ostomizadas. É possível identificar uma pequena diferença deste grupo em relação ao anterior, uma vez que aqui é destacado o papel da equipe multiprofissional especializada, recebendo o voluntário um papel secundário. Nas palavras da associação,

Este movimento de apoio é constituído por uma equipa multidisciplinar constituída por enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e também por voluntários que já viveram uma ostomia e que partilham a sua experiência e formas de lidar com as diferentes dificuldades. É dirigido a todas as pessoas com ostomias respiratórias (laringectomia e traqueostomia) e de eliminação (colostomia, ileostomia e urostomia), estando também ao dispor dos seus familiares e amigos (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA, 2021).

Contudo, da mesma forma que o primeiro, destaca-se como atividade do grupo o oferecimento de apoio emocional por meio do testemunho de voluntários. É interessante destacar, no entanto, que das quatro atividades que são descritas para esse grupo na página eletrônica da Associação, três estão inseridas no âmbito da assistência e serão, portanto, mais bem discutidas em momento pertinente. Contudo, é possível antecipar que, ainda que o discurso da entreatajuda no contexto português seja muito mais forte do que no contexto brasileiro e que a Associação Portuguesa tenha grupos específicos para a concretização dessa finalidade, ainda prevalecem no interior desses movimentos algumas atividades assistenciais prestadas por meio de consultas ou de fornecimento de subsídios materiais.

Por fim, um terceiro grupo para o qual a associação atribui um papel de entreajuda é o chamado MovAplar (Movimento de Apoio a Laringectomizados). Por um breve relato na página eletrônica da Associação, o grupo parece atuar promovendo reuniões nas primeiras terças do mês, configurando-se como um espaço de troca de experiências com outros pacientes que serão submetidos ao procedimento cirúrgico.

O António e eu somos ambos Laringectomizados e chegámos ao Voluntariado no MovApLar por caminhos diferentes. O António contactou o Movimento, ainda antes de ser operado, no sentido de melhor se informar acerca da operação. Eu, apesar de contactos esporádicos, só conheci verdadeiramente o MovApLar, o seu funcionamento e o apoio que presta ao doente Laringectomizado, na sequência da celebração do Dia Mundial da Voz, a 16 de Abril 2009, quatro anos volvidos sobre a minha operação e dois anos sobre a do António. Nesse dia, foi distribuída uma pasta que incluía um inquérito, questionando sobre o interesse de encontros informais para convívio entre Laringectomizados. As respostas foram maciças e categoricamente a favor dos convívios. Assim todas as primeiras 3as feiras de cada mês, no MovApLar, é muito grato verificar, a presença de novos Laringectomizados que vêm uma vez ... e voltam. Achamos de máxima importância que as nossas experiências pessoais e o que ouvimos da experiência dos outros, sejam partilhadas com o paciente antes da intervenção cirúrgica. A informação dada ao doente que vai ser operado é fundamental para uma mais célere recuperação. **A nossa realização como Voluntários passa pela ajuda, dedicação e APOIO que disponibilizamos aos doentes e seus familiares, tendo por base as nossas experiências, enquanto Laringectomizados.** A Todos prometemos um atendimento dedicado. António e Henrique (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA, 2021, grifo nosso).

Não há na página eletrônica da associação portuguesa, muitos detalhes sobre como se configuram esses encontros e em que espaço. Há dois endereços – um em Lisboa e um em Setúbal – em que parece haver atendimento às terças e quintas dessas pessoas para disponibilização de material. Atualmente, com o contexto da pandemia, os encontros presenciais estão suspensos. Contudo, independentemente disso, não é possível ter certeza de que antes da pandemia esses encontros de ajuda-mútua estavam sendo promovidos de forma periódica. Não há dados disponíveis também sobre o número de pessoas que frequentam esses encontros.

No âmbito da ajuda mútua, convém destacar ainda alguns espaços que a Associação Portuguesa promove e que – apesar de inclusos na seção de apoio psicológico, classificado nesse trabalho como assistência - extrapolam a assistência individualizada por meio de consultas. São eles o projeto de terapia em grupo conhecido por “reconstruir laços” que é voltado para mulheres com câncer de mama que tenham realizado mastectomia e o projeto “cuidar de mim para cuidar do outro” dedicado a familiares e cuidadores informais (Figura 19).



Figura 19 – Programa de ajuda mútua para cuidadores, Associação Portuguesa.



Fonte: *Facebook* da Associação Portuguesa, 2021.

Ambos os trabalhos são desenvolvidos pelo Núcleo do Norte da Associação e guardam similaridade no fato de que reúnem pessoas que vivenciam situações similares para promover apoio emocional por meio do compartilhamento de experiências.

A Associação Portuguesa, assim como a Brasileira, atua na organização de alguns eventos, alguns de caráter meramente educativos, outros que tem potencial para funcionarem como espaços de encontros e trocas de experiência. Destacam-se eventos que tem a finalidade de angariação de fundos para a Associação como jantares beneficentes, algumas corridas e aulas coletivas de *yoga*, por exemplo. Entre os anos de 2018 e 2021, foi possível encontrar um vasto registro de eventos, um número superior a cem por ano<sup>29</sup>.

Dessa análise, evidenciam-se as seguintes conclusões iniciais: no Brasil, a ideia de ajuda mútua não é tão difundida quanto o que se verifica em Portugal, nem em relação às percepções sobre o papel do associativismo no cuidado, nem nas atividades, propriamente prestadas. Apesar dos eventos se consolidarem como possíveis espaços de encontros e trocas, ainda prevalece uma dinâmica de valorização do saber biomédico e que coloca a experiência do usuário em segundo plano, tornando esses espaços como mais uma parte da estratégia de

<sup>29</sup> Esse número provavelmente está superestimado, uma vez que o acesso aos eventos na página eletrônica da Associação se dá por meio de um calendário em que são registrados eventos das mais diversas naturezas, incluindo notícias como eleição do novo presidente da Associação ou, por exemplo, múltiplos registros para o mesmo evento que ocorre em mais de um dia.

educação em saúde. Ademais, o que se verifica é que nesses encontros as usuárias que têm voz são sempre as mesmas, permanecendo excluídas do protagonismo outras usuárias. Na própria indicação de usuárias a serem entrevistadas no âmbito dessa pesquisa, verifica-se que houve uma prevalência de mulheres com alto grau de escolaridade.

Ainda que existam algumas percepções sobre a importância da associação nesse âmbito, é possível verificar que ainda são incipientes as atividades capazes de promover uma troca efetiva entre os usuários no Brasil. É importante destacar, no entanto, que uma das entrevistadas relatou que houve uma tentativa da Associação de promover encontros presenciais com usuárias e psicóloga. Contudo, esses encontros não tiveram adesão suficiente para a sua manutenção, o que levou ao fim da iniciativa.

assim apoio psicológico... A gente já tentou fazer aqui não teve quórum. Essas pessoas não vinham, não vieram. **Era uma terapia em grupo a gente tentou fazer, foram umas 10 pessoas inscritas e só uma vinha... então, a gente acabou encerrando.** Então as pessoas ligam querendo, mas quando a gente oferece, não... e aí acaba perdendo, né? O objetivo. Né? Que era uma terapia em grupo (Elisabeth, assistência, Associação Brasileira, grifo nosso).

No âmbito de Portugal, é possível identificar uma maior força discursiva das atividades de *entrajuda*.

comecei a trabalhar com voluntariado numa perspectiva mais geral, de recrutamento de pessoas que se candidatam a voluntárias, dar formação em voluntariado... é... coordenar projetos de voluntariado, quer nos hospitais, quer nas comunidades, **quer nesta entrajuda que é este apoio de alguém que já passou pela experiência e que vai apoiar outro doente oncológico** (Rosângela, psicóloga, Associação Portuguesa, grifo nosso).

Essa força aparece tanto nas falas, quanto nas atividades em destaque na página eletrônica da Associação Portuguesa. A própria criação de uma categoria de “voluntariado de *entrajuda*” destinado especificamente a ofertar uma ajuda de uma pessoa que já viveu o câncer para uma que está vivendo corrobora essa assertiva. As redes de solidariedade construídas em Portugal ao longo da história podem se configurar como uma explicação para essa ênfase na ajuda mútua (ASENSI, 2012; NUNES, 1995; SANTOS, 1995).

Se adotado o entendimento de que o direito à saúde em oncologia perpassa pela garantia de um bem-estar emocional – uma das dimensões identificadas no item 5.1 - a ajuda mútua, ainda que não seja uma estratégia de reivindicação - pode se configurar como uma estratégia relacionada à garantia direta desse direito.

Aureliano (2012), ao se debruçar sobre biografias de mulheres com câncer de mama, identifica um entendimento de que as emoções têm sido reconhecidas como capazes de exercer influências no processo de adoecimento. Descreve, contudo, que, muitas vezes, essas emoções são vistas de forma individual, atribuindo-se ao sujeito a responsabilidade por controlar essas emoções. Para a autora, no entanto, é apenas “na relação do sujeito com o mundo e seus outros e nos sentidos que a experiência da doença confere a essa relação” (*ibidem*, p.253). Dessa forma, é possível supor que as estratégias de ajuda mútua podem se configurar como um recurso interessante no processo de cura.

É interessante notar que aparece nesse trabalho, a ideia de cuidar de si por meio de um cuidado com os outros, aspecto que é evidenciado por Aureliano a partir da fala da terapeuta que conduzia um dos grupos e que também havia vivido um câncer. Os grupos de ajuda mútua podem, então, funcionar como espaços de trocas e exposição da experiência com a doença, propiciando o compartilhamento de estratégias mobilizadas para lidar com a dor (AURELIANO, 2012).

As singularidades da doença oncológica, muito associada ao medo da morte e sofrimento, faz com que as pessoas que vivem a doença e aqueles que estão ao seu redor deparem-se com sentimentos como ansiedade, raiva, angústia, depressão, entre outros sentimentos negativos (SILVA, AQUINO E SANTOS, 2008). As redes de apoio – nesse cenário – são fundamentais para a qualidade de vida e manejo desses sentimentos. É nesse sentido que Gomes, Siqueira e Zandonadi (2017) classificam os grupos de apoio como um dos recursos de enfrentamento ao câncer.

De forma resumida, as estratégias de ajuda mútua no Brasil ainda são escassas, sendo o espaço *online* o principal aliado da ONG brasileira. Em Portugal, por outro lado, ganham destaque os grupos presenciais de entajuda. O reconhecimento de que algumas tentativas de promover espaços de ajuda mútua, na verdade, se materializam como espaços informativos conduzem ao segundo papel do associativismo: o de educação em saúde.

## **6.2 Educação em saúde**

A educação em saúde se configura também como um âmbito de atuação das Associações pesquisadas. Nas conversas com os atores da Associação Brasileira, foi possível perceber que a garantia do acesso à informação apareceu como um dos principais papéis desempenhados por

ela. Já em Portugal, as percepções não se centraram nessa dimensão. O estudo documental em ambas as páginas eletrônicas indica, contudo, que as duas associações contribuem de alguma forma nesse âmbito.

Um primeiro aspecto que merece ser destacado é que pela pesquisa na página eletrônica da Associação Brasileira, parece que esta adota um entendimento de que educação em saúde relaciona-se apenas com o processo formativo de profissionais de saúde, uma vez que há uma separação de atividades em “informação de qualidade” (voltada para o usuário) e “educação em saúde”, onde são inseridas ações destinadas a profissionais. Contudo, a análise proposta nesse capítulo parte da concepção ampliada de educação em saúde, que envolve outros aspectos que extrapolam o processo formativo dos profissionais.

Segundo Falkenberg et. al. (2014), a educação em saúde envolve três segmentos: os profissionais de saúde, os gestores e os usuários. Com os usuários, as práticas educativas devem ser orientadas para o desenvolvimento de um pensamento reflexivo que leve a uma transformação do indivíduo no sentido de torná-lo mais autônomo e capaz de opinar nas decisões referentes ao seu cuidado. Envolve, portanto, uma apropriação temática por parte da população que perpassa por uma dimensão crítica, indo além da mera transmissão vertical de informações tecnicistas e a realização de campanhas sanitárias.

O processo de educação em saúde - cujo primeiro nível pode ser considerado a disponibilidade de informação, mas não apenas – pode ser visto como um dos instrumentos necessários à reivindicação de direitos, no sentido de que é a partir da autonomia adquirida nesse processo e do conhecimento sobre os seus direitos e sobre o fluxo do sistema de saúde que o usuário poderá lutar por eles. Demarca-se aqui que essa autonomia não significa uma responsabilização individual da pessoa sobre a sua saúde. Entende-se, em vez disso, que esse processo de educação em saúde deve se dar de forma coletiva, podendo o associativismo contribuir com práticas formativas que incluam também o cidadão na construção do conhecimento a partir da mobilização dos seus saberes.

Dito isto, a página da Associação Brasileira destaca dois núcleos e as respectivas ações desempenhadas por cada um deles. O Quadro 22 resume essas atividades.

Quadro 22 – Estratégias de informação e educação adotadas pela Associação Brasileira

<b>Informação de Qualidade</b>	<b>Educação em Saúde</b>
Aplicativo para celular	Capacitação de Profissionais de Saúde
Campanha medicina personalizada	Capacitação de Assistentes sociais
Folhetos temáticos por tipo de câncer	Programa de Palestras Educativas
Portal <i>online</i>	
Blog Cuide bem da sua pele	

Fonte: Elaboração própria a partir da Associação Brasileira, 2021.

No âmbito do que a associação chama de informação, encontram-se cinco estratégias que, na verdade, não são muito diferentes entre si. A primeira é a disponibilização de um aplicativo para celular em que, segundo alega, o usuário ou familiar podem ter acesso a diversas informações (sobre pesquisa clínica, direitos, qualidade de vida) e ainda contatar outras pessoas na mesma situação. Tal estratégia poderia ser interessante, uma vez que, ao permitir a interação entre usuários se configuraria também como um instrumento para a ajuda mútua. Além disso, diz que o aplicativo disponibiliza uma agenda médica para que o usuário possa registrar suas consultas e exames. Apesar da notícia desse aplicativo – registrada em 2017 – na página da Associação ainda estar ativa no momento dessa pesquisa, não se conseguiu baixá-lo no celular, levando a entender que ele não está mais disponível.

A campanha medicina personalizada foi lançada em maio de 2019 e consiste em uma tentativa de incentivar o usuário a buscar informações específicas sobre o seu tipo de câncer, tratamento e direitos. A ideia central desta campanha está no entendimento de que o paciente deve ser ativo e responsável, o que a associação chama de PAR. Muito interessante notar que há aqui uma ênfase na responsabilização individual sobre o cuidado, aspecto que é muito marcante na cultura de Portugal.

Você sabe o que é ser PAR - Paciente Ativo e Responsável? Ao receber um diagnóstico de câncer, muitas dúvidas passam pela cabeça. E agora? Neste momento, a informação se torna uma aliada para ajudar a lidar com os desafios e tomar as melhores decisões. E para te ajudar a se tornar um PAR, convidamos você a conhecer e acompanhar a Aparecida e Gaspar nessa jornada como pacientes oncológicos em nossa série "Por onde for quero ser PAR" (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA, 2021).

No âmbito desta campanha, foi elaborada uma série de três temporadas em que dois personagens dialogam sobre a importância de se estar informado, com ênfase na existência de tratamentos personalizados. A Figura 20 traz a identidade visual da campanha.

Figura 20 – Campanha Medicina Personalizada, Associação Brasileira



Fonte: Associação Brasileira, 2021.

O Quadro 23 sistematiza os episódios de cada temporada e as temáticas abordadas. Cada episódio tem duração de cerca de 40 segundos.

Quadro 23 – Descrição dos episódios da série Medicina Personalizada, Associação Brasileira (continua)

Temporada 1: Será que é câncer?	
<b>EP 1</b>	Alguns sinais e sintomas persistentes preocupam e podem ser indicativos de câncer. Esses sinais também podem ser sintomas de doenças menos graves, mas é importante que você procure um médico o quanto antes.
<b>Especial</b>	Sabemos que o câncer dá medo, tanto que muita gente inclusive se recusa a falar a palavra. Mas precisamos falar abertamente sobre câncer e desmistificar a palavra "câncer".
<b>EP 2</b>	Após realizar exames, é muito comum que as pessoas não busquem os resultados. Mas apenas um médico é capacitado para te dizer se há algo suspeito nos exames ou se você está sem nenhuma alteração. Marque seu retorno!
<b>EP 3</b>	O universo da saúde conta com muitos termos difíceis que às vezes mais confundem do que esclarecem as dúvidas dos pacientes. Por isso, aproveite o momento da consulta para conversar abertamente com seu médico.
<b>EP 4</b>	Existem diferentes tipos de biópsias, e a decisão de qual será realizada depende de onde o tumor está localizado e do tipo de neoplasia do qual se suspeita.
Temporada 2: É câncer, e agora?	
<b>EP 1</b>	Receber um diagnóstico de câncer assusta e provoca muito medo e insegurança. Porém, neste momento, algumas dicas são fundamentais para processar melhor a notícia e adotar um comportamento mais ativo diante da doença.

Quadro 23 – Descrição dos episódios da série Medicina Personalizada, Associação Brasileira (continuação)

<b>Temporada 2: É câncer, e agora?</b>	
<b>EP 2</b>	Câncer não é tudo igual! Conhecer esses detalhes permite que o paciente possa receber o melhor tratamento para o seu caso, melhorando também, a resposta aos procedimentos adotados.
<b>EP 3</b>	Fuja de informações incompletas e erradas. Procure sites confiáveis, com informações de qualidade e você se sentirá mais preparado para encarar todas as inseguranças e medos que podem vir junto com o câncer.
<b>EP 4</b>	O câncer é de fato um acontecimento estressante. Por isso, falar com um psiquiatra e ter acompanhamento psicológico também é muito útil nesta fase da vida.
<b>EP 5</b>	Muitas dúvidas surgem após o diagnóstico de um câncer e a melhor pessoa para te auxiliar neste momento é o seu médico. Não tenha medo ou vergonha de fazer perguntas. Isso é fundamental para o sucesso do seu tratamento
<b>Especial</b>	Inscrição no Encontro de Mama 2019
<b>EP 6</b>	Independente da fase em que você descobriu o câncer, é muito importante conversar com seu médico sobre o objetivo do tratamento que está sendo prescrito. Não se esqueça, sempre há algo a ser feito.
<b>EP 7</b>	Quimioterapia, hormonioterapia e terapia-alvo não são tratamentos únicos e iguais para todos os pacientes. Entenda com seu médico os detalhes que correspondem ao tratamento que ele está receitando para você.
<b>EP 8</b>	Os efeitos colaterais dos tratamentos podem variar entre nenhum, alguns ou muitos. Por isso é importante se preparar. Converse com seu oncologista sobre efeitos esperados e não esperados para o seu tratamento.
<b>EP 9</b>	Ficou confuso com uma notícia e não sabe se ela é verdadeira? Nós te ajudamos! Envie pelo WhatsApp que te ajudamos a esclarecer.
<b>EP 10</b>	Compartilhar experiências, ter com quem conversar, se sentir acolhido e informado são algumas das vantagens de estar junto de outras pessoas que estão passando pelo mesmo que você. Procure grupos de apoio e ONGs.
<b>Especial</b>	Fim de ano! Entre os dias 24/12 e 05/01 não teremos atendimento. Mas as nossas publicações continuam levando muita informação para vocês nesse período!
<b>EP 11</b>	Contar para as pessoas que você está com câncer pode ser tão difícil quanto receber o diagnóstico da doença. A melhor forma de contar, o que contar e para quem contar varia muito de cada pessoa.
<b>EP 12</b>	Pode ser difícil contar para colegas de trabalho sobre a doença. Mas ter essa conversa com seu chefe ou com o RH pode ajudá-los a tirar dúvidas e estarem do seu lado como mais um ponto de apoio nessa sua caminhada.
<b>EP 13</b>	O câncer deixou de ser uma sentença de morte. Falamos que ele pode ser considerado uma doença crônica, como diabetes ou asma, ou seja, de progressão lenta e duradoura, com a qual é possível viver bem por muito tempo.
<b>EP 14</b>	É comum que o câncer vire o foco dos pacientes. Mas não se esqueça: cuidar de outros aspectos da sua saúde, do seu corpo, da sua mente, da sua carreira poderá, inclusive, ajudar a lidar melhor com o próprio câncer.

Quadro 23 – Descrição dos episódios da série Medicina Personalizada, Associação Brasileira (continuação)

<b>Temporada 2: É câncer, e agora?</b>	
<b>EP 16</b>	Somos uma ONG que tem como missão ajudar o paciente com câncer a viver mais e melhor atuando em frentes como: ações de educação, conscientização e defesa de direitos do paciente.
<b>EP 17</b>	Existem vantagens e desvantagens no uso da quimioterapia oral. Mas em relação à sua eficácia, ela funciona tão bem quanto a quimioterapia intravenosa. Converse com seu médico e avalie os pontos positivos e negativos.
<b>Temporada 3: Meu câncer não é igual ao seu</b>	
<b>EP 1</b>	Você sabe o que é o câncer? Câncer é quando células do corpo humano sofrem uma mudança tecnicamente chamada de carcinogênese e assumem características diferentes das células normais.
<b>EP 2</b>	Todo câncer é único. E por isso, dois pacientes com o mesmo tipo de câncer ou seja, câncer no mesmo órgão, podem responder de formas diferentes a tratamentos iguais.
<b>EP 3</b>	Hoje já se sabe que câncer não é tudo igual mesmo quando localizado no mesmo órgão. Assim, é possível que cada paciente receba um tratamento mais adequado para as características do seu tumor.
<b>EP 4</b>	Biomarcadores, como EGFR e HER2, são genes ou proteínas detectáveis por meio de exames laboratoriais, dessa forma, o médico pode direcionar a escolha do melhor tratamento para cada paciente.
<b>EP 5</b>	Em determinado momento, células normais sofreram uma mutação dando a elas propriedades como alta taxa de crescimento e de invasão de outros tecidos. Assim, são denominadas de mutações somáticas.
<b>EP 6</b>	Certas mutações predisponentes ao câncer podem estar presentes nas células de um indivíduo. Elas são chamadas de mutações germinativas e são hereditárias - podendo ou não apresentar o câncer.
<b>EP 7</b>	Conhecer sobre a presença de mutações genéticas após o diagnóstico do câncer, pode proporcionar ao paciente a possibilidade de realizar tratamentos mais adequados para o seu caso em particular. Converse com seu médico!
<b>EP 8</b>	Um perfil molecular mostra características únicas do câncer de um paciente, possibilitando conhecer quais tratamentos têm maior probabilidade de produzir os melhores resultados naquele caso.
<b>EP 9</b>	Você sabia que a biópsia é o primeiro passo para conhecer mais a fundo o seu tipo de câncer? Além desse exame, outros poderão fornecer ainda mais informações sobre o tumor que você desenvolveu.
<b>EP 10</b>	Existem basicamente dois tipos de mutações, as hereditárias e as adquiridas. Conhecer a fundo qual delas corresponde ao seu caso, pode ajudar não só na definição do melhor tratamento para você, como também possibilitará orientar outros familiares.
<b>EP 11</b>	Se você quer entender porque um câncer não é igual ao outro e qual a importância da medicina personalizada no seu tratamento, baixe nosso guia, informe-se e fale sobre esse assunto com o seu médico.
<b>EP 12</b>	Em alguns tipos de tumor, pode ser necessário o bloqueio da formação de novos vasos, sendo indicado o uso dos inibidores da angiogênese. Eles ajudam na interrupção do fluxo sanguíneo para o tumor, podendo bloquear o seu crescimento.



Quadro 23 – Descrição dos episódios da série Medicina Personalizada, Associação Brasileira (conclusão)

Temporada 3: Meu câncer não é igual ao seu	
<b>EP 13</b>	Mesmo que você e outra pessoa apresentem câncer no mesmo órgão, os dois tumores podem ser diferentes. Converse sempre com seu médico para conhecer em detalhes seu tipo de câncer e para entender quais tratamentos estão disponíveis para o seu caso.
<b>EP 14</b>	Atualmente, a maioria dos tratamentos oncológicos são focados no tumor primário, como por exemplo, câncer de pulmão, ou de mama.
<b>EP 15</b>	Se você ainda não conversou com seu médico sobre a possibilidade de tratamentos personalizados para o seu caso, converse! Tire suas dúvidas e saiba quais são as alternativas que podem te beneficiar.
<b>EP 16</b>	Questione seu médico sobre mutações genéticas e terapia-alvo. Descubra se no seu caso é possível realizar testes genéticos que possibilitem determinar o melhor tratamento para você. O tratamento do câncer não é tudo igual.

Fonte: Associação Brasileira, 2021.

É interessante observar que os últimos dezesseis episódios da série, se concentram no aspecto genético do câncer, sugerindo ao paciente que converse com o profissional de saúde sobre a possibilidade de realizar exames genéticos e, a partir deles, definir os seus tratamentos. Apesar da proposta da campanha ser construída com base no discurso da singularidade, há uma disseminação de um discurso que se foca no aspecto biológico da doença de forma única. A campanha, voltada ao indivíduo, não parece ser suficiente para promover a discussão da relevância desses exames no âmbito público e nem para assegurar esse acesso. A realização de exames genéticos para determinação do tipo de câncer ainda não é obrigatoriedade no Sistema Único de Saúde, enquanto no âmbito do Sistema Privado, foi regulamentada recentemente a obrigatoriedade de cobertura para alguns tipos de câncer pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS, 2018).

Alguns estudos apontam que a utilização do exame genético para a determinação do tipo de câncer pode ser promissora para evitar a realização de quimioterapias desnecessárias e, com isso, aumentarem a qualidade de vida da pessoa com câncer e reduzir os custos de tratamento (MCVEIGH, et. al. 2014). Por essa razão, o debate do tema deve ser feito de forma coletiva e séria, envolvendo diversos outros atores, incluindo, sociedade e gestores estatais.

Há ainda uma dimensão de desigualdade e (não) universalidade de acesso que merece ser destacada. Ainda há poucos geneticistas clínicos no Brasil, que são os profissionais autorizados a prescreverem exames de estudo genético. A desigualdade se torna maior considerando a concentração desses profissionais nas regiões Sul e Sudeste do país. Dessa forma, as informações sobre a existência desses exames não são suficientes para garantir que a pessoa com câncer os acesse. Reflete-se aqui sobre em que medida as informações sobre

exames genéticos servirão para a melhoria de diagnóstico e tratamento ou apenas serão instrumento de um novo perfil de judicialização no país e que servirá a uma nova indústria. A ampliação do *rol de* procedimentos pela ANS também não representa, necessariamente, um bom uso dessas novas tecnologias e nem o acesso a um cuidado integral. Ainda não há informações suficientes sobre os benefícios desse novo *rol*. A cobertura, por exemplo, do uso de exames genéticos para rastreamento de risco de câncer - em pessoas que ainda não o desenvolveram - pode trazer impactos na vida das pessoas, além de intervenções desnecessárias (INCA, 2014).

O trabalho nesse âmbito deveria ser, então, desenvolvido em parceria com o Estado, aqui incluída a Agência Reguladora de planos de saúde privados. A mera divulgação da existência e importância desse exame, certamente, não assegura o direito. Pergunta-se em que medida essa campanha tem o ímpeto de divulgar uma nova tecnologia, valendo-se de interesses privados. Se as pessoas com câncer que buscam a associação, são pessoas atendidas pela saúde privada e pública, em geral já em fase de tratamento, tal informação tem poder prático de mudança?

Ainda são muitas as perguntas a serem feitas e, com certeza, o tema poder ser objeto de vários outros trabalhos. No entanto, o questionamento que se faz aqui é, em que medida, essa campanha, em específico, sobre medicina personalizada é útil na garantia do direito à saúde, tendo em vista as diversas lacunas de acesso que ainda se verificam na saúde pública e na saúde suplementar. Também há muito o que se discutir sobre o uso racional desse tipo de tecnologia.

No que diz respeito aos folhetos, foram identificados 43 documentos informativos disponíveis para *downloads*. É importante mencionar que, algumas vezes, apesar de receberem o título de folheto, esses documentos são, na realidade, livros (*ebook*) com várias páginas e extenso conteúdo. A Associação classifica esses folhetos em categorias temáticas (Quadro 24).

Quadro 24 – Folhetos informativos, Associação Brasileira

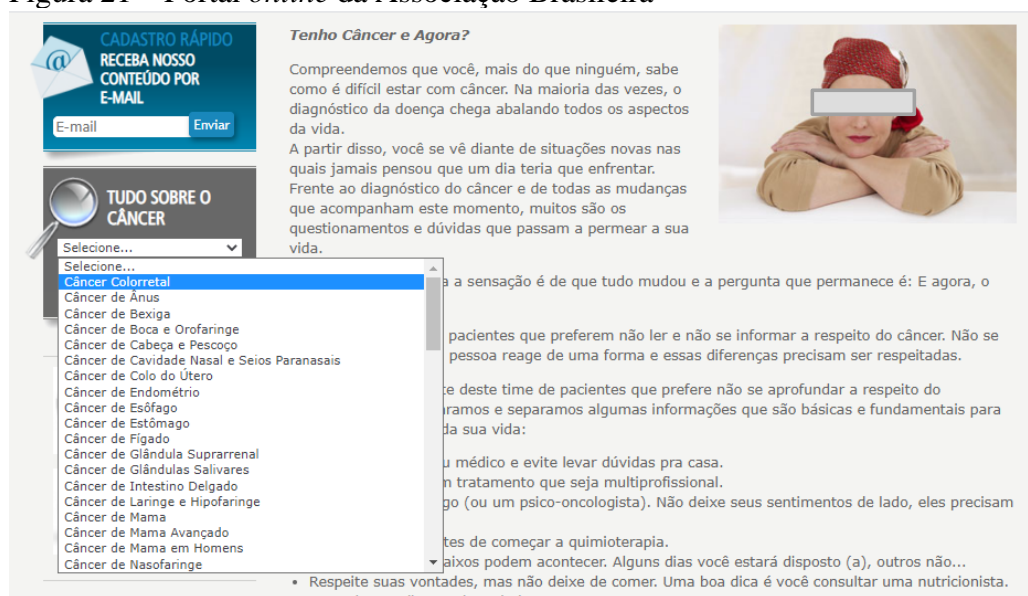
<b>CATEGORIA</b>	<b>TÍTULO DO FOLHETO</b>
<b>Qualidade de Vida</b>	Ter câncer não significa ter dor
	Náusea e vômito: vamos falar?
	Como participar ativamente do meu tratamento?
	Relação entre médico e paciente: como se preparar?
	Dor oncológica
<b>Prevenção</b>	Câncer do colo do útero: ferramentas para prevenção e controle
	Novembro além do azul – versão impressa
	Novembro além do azul – versão digital
	Outubro além do rosa – versão impressa
	Outubro além do rosa – versão digital
	Quer parar de fumar?
	Câncer de Pulmão
	Câncer de Cabeça e Pescoço
<b>Pesquisa clínica</b>	Câncer e Pesquisa Clínica
<b>Medicina personalizada</b>	Meu câncer não é igual ao seu
<b>Guia do cuidador</b>	Guia para o familiar de um paciente com câncer
<b>Ferramentas de apoio</b>	Participação social na saúde: entendendo e participando de consultas públicas
	X Fórum Nacional
	Câncer de pulmão: o que devo perguntar ao meu oncologista?
	Câncer colorretal: combate e cuidado
	Diário do tratamento
	Câncer de pulmão
	Câncer de mama
	Câncer ginecológico
<b>Estou com câncer, e agora?</b>	Pele
	Fígado
	Bexiga
	Mama avançado
	Mama
	Tireoide
	Rim
	Sarcoma de Partes Moles
	Próstata
	Metástases ósseas
	Pulmão
	Melanoma
	Estômago
	Colorretal
	Cabeça e pescoço
Ovário	
Colo do útero	
<b>Direitos dos pacientes</b>	Manual dos direitos dos pacientes com câncer
	Guia – direitos dos pacientes

Fonte: Associação Brasileira, 2021.

É possível notar que prevalecem os folhetos referentes aos diferentes tipos de tumor, que trazem informações variadas incluindo desde o diagnóstico até os direitos daquele usuário. Além desses folhetos que são a maioria, oito são específicos de prevenção, cinco envolvem a temática da qualidade de vida, dois são específicos sobre direitos e os demais perpassam por temas como pesquisa clínica, medicina personalizada e cuidados ao cuidador.

O Portal *online* também apresenta uma vasta produção de conteúdo, o que, sem dúvidas demonstra o trabalho intenso da Associação nesse âmbito. A Figura 21 traz a página inicial do portal.

Figura 21 – Portal *online* da Associação Brasileira



Fonte: Associação Brasileira, 2021.

Ao selecionar, entre as setenta e cinco opções disponíveis, o tipo de câncer sobre o qual deseja obter informações, o usuário é direcionado para uma nova página contendo informações – preventivas, de tratamento, de qualidade de vida - específicas para aquele tumor.

Figura 22 – Página específica para tumor colorretal, Associação Brasileira



Fonte: Associação Brasileira, 2021.

O Portal *online* configura-se como uma fonte de informação riquíssima, mas o excesso de conteúdo, algumas vezes, pode tornar a navegação difícil para o usuário. Ao elogiar esse acesso à informação e a linguagem adotada pela ONG, Lígia fala sobre a dificuldade de navegar na página.

você já entrou no portal? *Aham. É até difícil de andar por ele. De tanta coisa que tem, né? Tanto é que quando eu vou ensinar a usar o portal [...], eu falo assim: gente, vai no google, coloca o que você quer saber, tipo quimioterapia. Põe “quimioterapia [Associação]” que aí o google já te leva direto para a página que você precisa. De tão extenso que é, de tanta coisa que tem. E em linguagem fácil né? Que não é uma linguagem difícil de você entender. Então serve pra todo mundo. É fácil de entender o que eles estão falando. E mesmo que as vezes fique uma informação mais rasa... ããã.. abre os horizontes pra você querer aprender mais e procurar mais (Lígia, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso).*

Por fim, o blogue “Cuide bem da sua pele” é mais uma estratégia informativa, que concentra em uma nova página, sob patrocínio da MSD®, Novartis® e Sanofi®, informações específicas sobre o câncer de pele, focando-se na prevenção. A três empresas comercializam protetores solares. Sweet (2009) discute sobre como as tecnologias digitais vêm sendo utilizadas como estratégia de *marketing* pela Indústria Farmacêutica, indicando que algumas empresas farmacêuticas utilizam blogues para promover seus produtos e se aproximar dos seus consumidores. Apesar da ausência de promoção direta de produtos no blogue, não é possível supor que essa estratégia seja livre de interesses privados.

Apesar de não constar na lista de atividades desempenhadas pelo núcleo de informação, é fundamental mencionar o trabalho que a ONG desempenha no combate a *Fake News*

oncológicas. Maria, uma das usuárias entrevistadas no âmbito da associação brasileira, mencionou a importância desse trabalho diante do alto número de notícias falsas que chegam às pessoas com câncer.

[...] A Associação tem essa preocupação com a informação de qualidade pro paciente, **o combate a Fake News**. [...] Então quando sai... porque sempre tem, né? Alguma coisa que cura o câncer... A graviola, o aveloz e essa enxurrada de *Fake News* de câncer. Então, a gente se une e todo mundo tenta compartilhar pra gente alcançar mais pessoas pra que as pessoas não, não, não se deixem paralisar pelo medo do câncer, né? E utilizem outros recursos, abandonem o tratamento convencional pra utilizar alguma coisa que, de repente, pode não resolver, pode piorar, inclusive, dar toxicidade... a pessoa já tá em quimio, a imunidade baixa e ainda vai tomar, sei lá, um preparado lá que alguém fez, sabe lá que reação vai ter, né? E que as pessoas tomam, né? Porque cê tá num momento de medo, de fragilidade, cê quer se curar. Então... e aconteceu comigo também... de pessoas próximas de mim falarem: não, vamos lá, eu vou trazer o aveloz pra você. Você precisa tomar aveloz porque cura e não sei o que... então, é muito difícil você lidar com essa pressão. O medo, a pressão da sua família que quer ver você curada, mas que naquele momento parece que trava a racionalidade, sabe? E só quer acreditar num milagre, né? De alguma erva, de alguma planta, de alguma fruta que vá te curar. **Então, é, eu gosto muito dessa questão da informação. Eu acho que a informação é poder na mão do paciente. Né** (Maria, usuária, Associação Brasileira, grifo nosso)

As chamadas *Fake News* podem ser entendidas como notícias falsas que são disseminadas como se fossem verdadeiras (SANCHES E CAVALCANTI, 2018). Diante do alcance das mídias digitais e da capacidade de propagação de notícias em uma alta velocidade, o fenômeno preocupa em diversos setores, inclusive o da saúde (PASQUIM, OLIVEIRA E SOARES, 2020). Para Sanches e Cavalcanti (2018), a mesma sociedade da informação que traz a possibilidade de mobilização de tecnologias para a garantia de direitos, dificulta o exercício desses direitos ao disseminar rapidamente um excesso de informações, que, algumas vezes, torna difícil discernir o conteúdo verdadeiro do falso.

A informação pode ser vista como um instrumento para a luta por direitos, mas também – se falsa - pode se consolidar como um obstáculo a esse direito. Nesse sentido, alguns autores têm destacado, por exemplo, o impacto negativo das *Fake News* nas campanhas de imunização (SACRAMENTO E PAIVA, 2020; TEIXEIRA E COSTA, 2020). Conforme já mencionado ao longo desse trabalho, o câncer é uma doença ainda muito associada a sofrimento. O medo da morte e os efeitos do próprio tratamento, muitas vezes, coloca a pessoa com câncer em uma situação de vulnerabilidade. E é nessa fragilidade do usuário que as notícias falsas ganham força, podendo se configurar como um verdadeiro risco à saúde.

Nesse âmbito, o trabalho da ONG pesquisada é realizado em dois níveis de atuação. O primeiro consiste na disponibilização de um número de *WhatsApp* em que o usuário pode enviar

para a Associação a notícia ou informação cuja veracidade gostaria de checar e, então, ter um retorno em até quarenta e oito horas. O segundo nível de atuação que se configura como um diferencial é o combate às notícias falsas de forma coletiva. Então, diante de uma novidade *fake*, a Associação aciona a sua rede de voluntários causadores – *influencers digitais* – que, em suas redes pessoais, divulgam a informação correta. Dessa forma, é interessante destacar que o diferencial dessa atuação está no fato de que para além da verificação da informação, por meio do seu comitê científico, a associação atua no sentido de tentar parar a sua ampla disseminação.

É importante mencionar que esse projeto da Associação de combate a notícias falsas começou em março de 2018. Em agosto do mesmo ano, o Ministério da Saúde Brasileiro<sup>30</sup> também criou um canal específico para a checagem dessas notícias, o que comprova que as *fakenews* que irromperam, no Brasil, no contexto eleitoral nos anos 2017 e 2018, espalharam-se com força em outras áreas (VITORINO E RENAULT, 2020). É claro que na oncologia, as notícias falsas de alimentos milagrosos para o câncer, entre outras temáticas, são mais antigas do que isso, mas as novas tecnologias e mídias sociais exponenciaram a velocidade de disseminação desse tipo de notícia.

Nesse contexto, convém destacar o papel central que as redes sociais *online* desempenham, tanto nesse projeto de combate a *fake News* quanto na disseminação de informação de forma geral e até mesmo como meio de estimular a participação social – aspecto que não se verificará no âmbito da Associação Portuguesa. Borges, Lessa e Oliveira (2014) discutem a utilização de redes sociais *onlines* por organizações da sociedade civil como estratégia de comunicação, apontando que o conteúdo *online* é capaz de conferir um dinamismo às relações sociais, além de permitir uma rápida disseminação de informação. No Brasil, as redes sociais foram um dos recursos digitais que mais se desenvolveram nos últimos anos. É interessante notar que muitas estratégias adotadas pelas associações são atravessadas por várias finalidades e, por essa razão, essa discussão que aqui se inicia, terá continuidade na seção sobre *advocacy*, âmbito onde as redes sociais *online* assumem papel relevante para o estímulo à participação social.

Além disso, a criação da Associação Brasileira baseou-se na transformação de um *site* informativo em uma organização não governamental, com ampliação da sua atuação, o que indica que essa relação com a *internet* sempre se fez presente. A associação brasileira produz

---

<sup>30</sup> <http://www.blog.saude.gov.br/index.php/promocao-da-saude/53662-conheca-o-servico-de-combate-as-fakes-news-do-ministerio-da-saude>

conteúdo no *instagram*<sup>31</sup>, *facebook*<sup>32</sup>, *twitter*<sup>33</sup> e até *LinkedIn*<sup>34</sup>. O *instagram* da Associação foi criado no 2012, contando atualmente com 78,9 mil seguidores. Ao longo desses anos foram partilhadas na página 3.231 publicações que incluem informações nos mais diversos âmbitos. A página da associação no *Facebook* reúne mais de 227 mil pessoas, o *Twitter*, mais de 6 mil seguidores e o *LinkedIn*, 4 mil seguidores. A Associação Portuguesa encontra-se apenas no *facebook*. Contudo, reúne cerca de 736 mil seguidores nessa rede.

Antecipa-se aqui que entrevista com o coordenador executivo da Associação Portuguesa, ele demonstrou querer expandir o uso das redes sociais – que ainda não é muito forte - e reconheceu a importância de um projeto de combate a notícias falsas, destacando este também como um projeto futuro da Associação.

É... só uma nota... até porque estou a coordenar esta área e pra mim é muito relevante que é a intervenção das organizações da Sociedade Civil também [...] nesta área das novas tecnologias. É... e que vai desde a utilização das redes sociais como **facebook, o twitter, o instagram, o linkedin, sei lá... várias redes sociais como forma de comunicar. Os sites são também, nós sabemos que a internet tem muuuuita informação sobre o cancro, mas também sabemos que tem muita informação que não tem qualquer validade científica e é muito importante...** veja, Thaís... no momento do diagnóstico de um cancro... o que que o doente vai fazer? Vai procurar informação... Vai a internet... vai ao doutor google, como sabemos, vai encontrar muita coisa boa, mas vai encontrar muita coisa má. Vai encontrar muita coisa que pode dar esperança, pode encontrar muita coisa que faz sofrimento. Por isso, é muito importante que atuem também nesse contexto da certificação da informação sobre o cancro, informação sobre o cancro acreditada, certificada do ponto de vista da ciência. Esse é um aspecto fundamental que nós também pretendemos trabalhar. [...] **Até pra evitar a questão das Fake News, não é?** Que hoje tanto se fala, mas não só a nível das notícias que é mais difícil, mas sobretudo da informação sobre o cancro. E aí a Associação sozinha não consegue atuar, vai ter que atuar com as tais parcerias com a sociedade científica. Por isso, nós temos uma sociedade portuguesa da oncologia, ginecologia, dermatologia que congrega especialistas nessa área, é com estes especialistas que vamos falar, vamos dizer: qual é hoje o conhecimento científico mais avançado sobre como tratar este cancro? Ou como preveni-lo? Ou como atuar no seu diagnóstico precoce e trazer esse conhecimento certificado, validado, eventualmente com alguma parceria com o Ministério da Saúde, não sei, é algo que também ainda está em termos conceituais para que se valide e para que o utilizador, o cidadão quando visita saiba que está a ver informação que está validade, que tem mérito científico, de validação científica (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa, grifo nosso).

Ainda no que diz respeito às informações voltadas ao usuário, cabe destacar duas seções da página eletrônica da Associação Brasileira: uma destinada a partilhar notícias elaboradas

<sup>31</sup> Rede social online de compartilhamento de fotos e vídeos.

<sup>32</sup> *Facebook* é uma rede social em que o usuário pode ser conectar com familiares, amigos e pessoas em geral, compartilhando vídeos, notícias, imagens, textos, além de criar grupos com vários integrantes ou trocar mensagens.

<sup>33</sup> *Twitter* é uma rede social que permite ao usuário fazer atualizações breves de imagens e textos.

<sup>34</sup> *LinkedIn* é uma rede social online profissional onde as pessoas podem criar currículos, divulgar e buscar vagas de empregos e estabelecer contatos com pessoas do mundo inteiro.



pela equipe da associação e outra destinada a partilhar notícias envolvendo câncer e que tenham sido veiculadas em outros meios de disseminação de informação (jornais e revistas, principalmente). Os temas são os mais diversos, envolvendo notícias sobre novos tratamentos, prevenção, dados epidemiológicos, políticas públicas, câncer em pessoas famosas, dentre outras.

Convém destacar também os eventos organizados pela Associação. Conforme discutidos na seção 6.1, apesar de uma percepção de que esses espaços se configurariam como possibilidade de exercício de ajuda mútua, destaca-se neles o caráter informativo. Além dos eventos já mencionados na página 176, foi possível encontrar também um registro de outros fóruns promovidos com a finalidade informativa (Quadro 25).

Quadro 25 – Fóruns organizados pela Associação Brasileira (2019-2020)

<b>Evento</b>	<b>Local</b>	<b>Condutores majoritários</b>	<b>Data</b>
III Fórum de Câncer de Pulmão	Online	Profissionais	24/11/20
Fórum de pacientes: tudo sobre o câncer de cabeça e pescoço	Online	Profissionais	21/11/20
X Fórum Nacional de Políticas de Saúde em Oncologia	Online	Profissionais	03/08/20 07/08/20
Fórum Norte de Políticas de Saúde em Oncologia: Câncer um problema de todos nós	Manaus - AM	Profissionais	11/11/19
Fórum Nordeste de Políticas de Saúde em Oncologia	São Luís -MA	Profissionais	27/08/19
Fórum Sul de Políticas de Saúde em Oncologia: Câncer um problema de todos nós	Porto Alegre - RS	Profissionais	02/08/19
IX Fórum Nacional	Brasília - DF	Profissionais	16/04/19 17/04/19

Fonte: Elaboração própria a partir da Associação Brasileira, 2021.

Tais quais os eventos já discutidos anteriormente, verifica-se a prevalência de profissionais de saúde na programação desses fóruns. O III Fórum de Pulmão foi o que teve maior participação de pacientes, sendo uma das três partes do evento conduzida por uma pessoa com câncer de pulmão. Ainda assim, a maior parte das falas foi realizada por oncologistas, pneumologistas, entre outros profissionais.

No âmbito da educação voltada para profissionais de saúde, a Associação Brasileira destaca três projetos, a saber: capacitação de profissionais de saúde, capacitação de assistentes

sociais e programas de palestras educativas. O primeiro não se encontra detalhado na página eletrônica. No que diz respeito a capacitação de assistentes sociais, foi possível encontrar a promoção de um *workshop* de duração de 16 horas realizado em 2016 com 54 assistentes sociais de 32 instituições do estado de São Paulo. Segundo a Associação,

O *workshop* contemplou atualizar sobre a realidade do câncer e do câncer de mama no Brasil; aprofundar o conhecimento sobre os benefícios legais e direitos dos pacientes com câncer; oferecer espaços para discussões sobre limites e barreiras na conquista de direitos; e fortalecer e estimular a troca de experiência entre os participantes.

O último braço do que a Associação chama de Educação em Saúde consiste na oferta de campanhas educativas voltadas para pacientes, familiares, profissionais de saúde ou empresas. Um conjunto de *slides* elaborados no ano de 2014 descrevem o projeto e disponibilizam telefones para a solicitação para que o interessado solicite o orçamento dessas palestras. Essa possibilidade de se remunerar não foi mencionada nas entrevistas e também não foi possível identificar se tal estratégia ainda vigora.

Dentre as campanhas promovidas pela Associação, encontram-se as chamadas “campanhas de conscientização” que incluem: (1) a campanha no novembro azul, voltada para a população masculina e prevenção do câncer de próstata; (2) o outubro rosa que consiste na intensificação de ações (eventos para falar de prevenção, acompanhamento e rastreamento) no âmbito do câncer de mama; (3) novembro branco que foi uma campanha realizada em 2019 a fim de reunir depoimentos de pessoas que tem ou tiveram câncer de pulmão; (4) a campanha “HPV sob controle” que em uma primeira etapa falou sobre prevenção e cuidados com a saúde e em uma segunda divulgou a vacinação. Foi utilizada nessa campanha o recurso de produção de uma série audiovisual de seis episódios; (5) a campanha do dia mundial do câncer que leva voluntários para a rua para conversar com a população sobre os principais medos associados ao câncer e, com isso, atuar no sentido de uma desestigmatização; (6) a campanha para conscientização sobre tumores neuroendócrinos que parte da condição rara da doença para alertar pessoas e profissionais de saúde sobre a possibilidade desse diagnóstico; (7) a campanha “mude o fim da história” (realizada no ano de 2018) também voltada para a prevenção e rastreamento do câncer de próstata, com o ímpeto de chamar a atenção do homem para o autocuidado, a partir de um compilado de vídeos com as histórias de pessoas com câncer e seus familiares, dentre outras. É possível perceber que, nessas campanhas, prevalece o enfoque da prevenção e autocuidado.

Antes de iniciar a análise das estratégias adotadas pela Associação Portuguesa no âmbito da Educação, convém assinalar que a nomenclatura adotada pela ONG é de Educação para a saúde. Esse aspecto foi notado primeiramente na fala de Ruben e, em seguida, na própria página da Associação.

Nossa ação é dividida em várias áreas. Aquilo que chamamos da prevenção primária do cancro. **Educação para a saúde, Literacia em Saúde.** É o primeiro grande foco de atuação [...] Então, a ideia foi criar uma estrutura descentralizada de voluntariado que tem por papel desde logo fazer essa angariação de fundos naquela comunidade, atuar a nível de apoio ao doente oncológico daquela comunidade, promover ações de educação e de sensibilização. Muitas vezes, desenhamos **grandes campanhas nacionais de educação para a saúde, que tem grande cobertura nas mídias, nas redes sociais, muito bem. Mas, a verdadeira ação delas é na comunidade.** É se conseguirmos congregar as pessoas para uma ação de esclarecimento, por exemplo. Em que vai um médico, um profissional de saúde, explicar e falar sobre o cancro do colo do útero. Ou cancro... tabaco e cancro, por exemplo. Por isso, nós temos essa micro ação, pra mim é diferenciadora. Tanto atuamos no espectro macro com grandes campanhas de sensibilização, como conseguimos, temos uma estrutura comunitária chamada uma estrutura basista, uma estrutura de base, que nos permite, é... quase ir vila, aldeia a aldeia, fazer a nossa atuação (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa, grifo nosso).

O termo educação para a saúde, apesar de, muitas vezes, ser usado como sinônimo de educação em saúde, guarda um entendimento mais verticalizado das práticas educativas, cabendo ao profissional de saúde, nesse caso, transmitir seu conhecimento à população de forma que esta seja capaz de alterar seus hábitos de vida (FALKENBERG et.al 2014). Na fala de Ruben, é possível observar que há, de fato, o entendimento de que a Associação Portuguesa atua como transmissora de informação mais do que como construtora de um conhecimento junto ao usuário. Ao falar sobre as campanhas de educação e as ações na comunidade, evidencia-se essa verticalização. A Associação Portuguesa (2021) reconhece a educação para a saúde como direito do cidadão e adota a seguinte definição: “ciência social que procura promover a saúde e prevenir a doença, incapacidade e morte prematura, por intermédio de atividades educativas facilitadoras da mudança voluntária do comportamento”.

A página eletrônica da Associação Portuguesa é um pouco mais sucinta do que a da Associação Brasileira, sendo a navegação por ela um pouco mais simples. Tal qual a função do portal *online* da ONG brasileira, a ONG portuguesa disponibiliza uma série de informações sobre os diversos tipos de câncer (Figura 23).

Figura 23 – Informações disponíveis na página eletrônica da Associação Portuguesa



Fonte: Associação Portuguesa, 2021

As informações disponibilizadas possuem prioritariamente o caráter biológico. Na página da Associação Brasileira, apesar de também prevalecer uma dinâmica de transmissão vertical da informação, é possível encontrar alguns espaços de compartilhamento de histórias de pessoas que viveram o câncer. Já na página da Associação Portuguesa não se verificam espaços como estes, prevalecendo informações de caráter biomédico e preventista. Ao clicar no tipo de câncer sobre o qual pretende obter informações, o usuário pode acessar informações que vão desde a detecção até o tratamento (Figura 24).

Figura 24 – Informações específicas por tipo de câncer, Associação Portuguesa

### O Cólono e o Recto

O cólon e o recto fazem parte do aparelho digestivo; formam um longo tubo muscular, chamado intestino grosso. O cólon é a primeira porção do intestino grosso (120 a 150 cm) e o recto a última parte (10 a 12 cm). A parte do cólon que se une ao recto, é o cólon sigmóide. A parte que se une ao intestino delgado, é o cego.

Os alimentos, parcialmente digeridos, entram no cólon, vindos do intestino delgado. No cólon, a água e os nutrientes são removidos dos alimentos e o restante é armazenado, como desperdício. Esse desperdício passa do cólon para o recto e, depois, para fora do organismo, através do ânus.

O cancro que tem início no cólon, chama-se cancro do cólon e o cancro que tem início no recto, chama-se cancro rectal. O cancro que afecte qualquer um destes órgãos pode, também, ser chamado de cancro colo-rectal.

Quando o cancro colo-rectal se dissemina, ou metastiza, para fora do cólon ou do recto, as células cancerígenas são, muitas vezes, encontradas nos gânglios linfáticos vizinhos. Se as células cancerígenas já tiverem atingido estes gânglios, é provável que se tenham disseminado, também, para outros gânglios linfáticos, ou mesmo para outros órgãos, como o fígado.

**Introdução**

**Detecção**

**Diagnóstico**

**Efeitos Secundários**

**Estadiamento**

**Métodos de Tratamento**

**Reabilitação**

**Sinais de Alerta**

**Sintomas**

**Tratamento**

Fonte: Associação Portuguesa, 2021

Especificamente, no que chama de Educação para a saúde, a Associação Portuguesa divide os projetos em quatro principais núcleos: (1) Pele Protegida, Pela tua Saúde; (2) Os Super Saudáveis; (3) Projetos para crianças e jovens e (4) Projeto para adultos.

O primeiro consiste em um curso sobre prevenção de câncer de pele. Já pela introdução do curso, é possível observar o entendimento de saúde enquanto responsabilidade individual, relacionada adoção de hábitos de vida saudáveis.

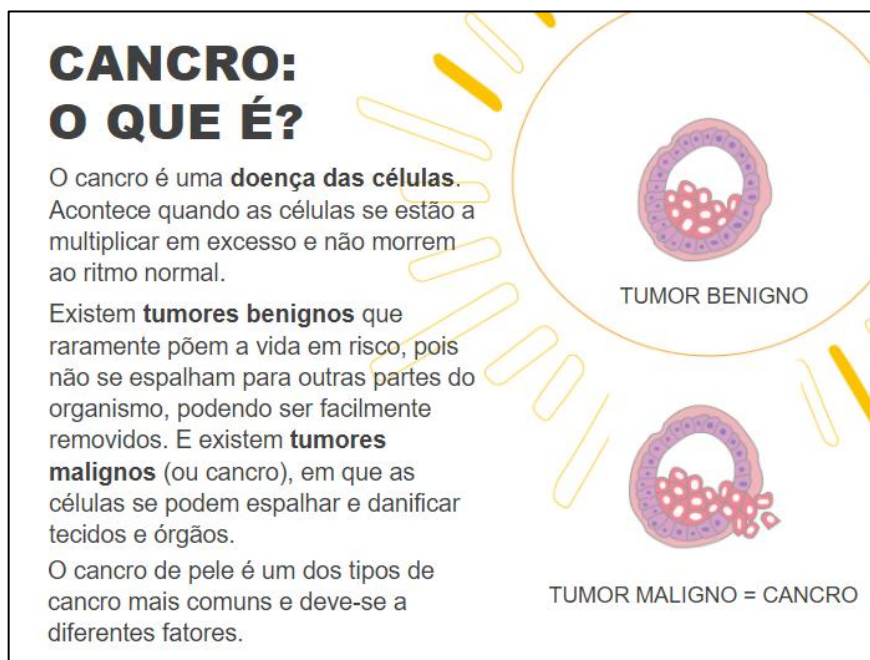
A luz do sol é essencial à vida, não seria possível habitarmos num planeta frio e escuro. Além de nos dar luz e calor, o sol também permite a produção de vitamina D, necessária para o desenvolvimento dos nossos ossos. Mas quando a exposição solar é excessiva ou desadequada, traz alguns riscos associados.

Devemos ter hábitos saudáveis de exposição ao sol desde criança, de forma a prevenir a doença no futuro. O número de casos de cancro de pele está a aumentar e não é isso que pretendemos, queremos estar sempre saudáveis. Não concordas?

A Associação desenvolveu **estes** módulos online **sobre** o tema, de acesso gratuito, para que possas explorar e conhecer coisas novas. Pela tua saúde, deves ter sempre a pele bem protegida! (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA, 2021).

Elaborado em 23 slides textuais (Figura 25), a proposta é que o usuário assista (na realidade, leia o material) e depois responda a um questionário para testar os conhecimentos adquiridos com a leitura.

Figura 25 – Slide do curso sobre câncer de pele, Associação Portuguesa.



Fonte: Associação Portuguesa, 2021.

O curso é dividido em três módulos, a saber: o câncer e a pele; fatores de risco para câncer de pele e como prevenir o cancro de pele. Existe uma ênfase na prevenção e fica evidente nesse material o entendimento de saúde como responsabilidade individual. Verifica-se que se trata de uma estratégia bem conservadora, e nada dinâmica, de transmissão de conteúdo. Além das informações e dos questionários, a Associação disponibiliza algumas atividades sobre câncer de pele voltadas para crianças como imagens para colorir, atividades de recorta e cola, entre outras. O segundo projeto, que recebe o nome de “Os Super Saudáveis” (Figura 26) é direcionado à promoção de hábitos alimentares ditos saudáveis em crianças em idade escolar.

Figura 26 – Identidade visual do projeto “Os Super Saudáveis”, Associação Portuguesa.



Fonte: Associação Portuguesa, 2021.

É interessante observar que o ideal da promoção da saúde e a responsabilização do sujeito pelo seu cuidado aparece de forma muito forte na cultura portuguesa, sendo estimulada desde a infância. Tanto no curso sobre prevenção de câncer de pele quanto nesse – focado na alimentação – o discurso perpassa pelos ideais da promoção da saúde. Esse trabalho é desenvolvido com uma parceria institucional com a Direção Geral de Saúde, Direção Geral e Educação e a Associação Portuguesa de Nutrição.

A proposta é um trabalho no âmbito escolar que articule a escola, a família e a criança e os engajem na promoção de hábitos alimentares mais saudáveis, na redução de consumo de alimentos ultra processados e na diversidade alimentar. A projeto desenvolve-se da seguinte maneira:

No início do projeto cada aluno/a recebe um kit inicial, composto por uma caderneta (pequeno livro explicativo, com dicas sobre os alimentos) e cinco cartas de alimentos (água, azeite, batata, ovo e cenoura). Nas cinco semanas seguintes, um almoço e um lanche por semana deverão incluir um alimento com um poder super saudável. Com a ingestão desses alimentos na escola, o professor entrega, ao aluno, as respetivas cartas. No total serão quinze cartas colecionáveis que representam alimentos saudáveis e que foram escolhidos com base nos grupos da roda dos alimentos. Mas, por detrás desta dinâmica, está um trabalho de equipa bem articulado! A escola (professores, colaboradores não docentes, pais e encarregados de educação), as Equipas de Saúde Escolar e as Autarquias Locais devem ser elementos integrantes do projeto. A Escola e os professores são elementos centrais na implementação do projeto

e na definição da intervenção educativa. Assim, cabe à Escola, em articulação com o Município e a Equipa de Saúde Escolar: (1) **Programar a atividade, definindo a calendarização para o consumo dos dez alimentos (dois novos alimentos por semana), durante as cinco semanas do projeto;** (2) Garantir que os alimentos pré-definidos estão ao dispor das crianças – ao almoço, no refeitório escolar (em articulação com a autarquia) e ao lanche (em articulação com os pais e encarregados de educação) e (3) Definir e implementar a dinâmica educativa que considere mais interessante (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA, 2021, grifo nosso).

Apesar de a Associação Portuguesa referir-se a essa estratégia como educação para saúde, trata-se de uma atividade que envolve diferentes atores na construção do conhecimento, promovendo o aprendizado de forma mais horizontal. A criança, por sua vez, também tem papel ativo ao ser estimulada por meio de jogos e outras atividades lúdicas.

O terceiro núcleo envolve sete projetos também voltados a crianças e jovens. Mais uma vez, o discurso é o da promoção de hábitos de vida saudáveis. O Quadro 26 caracteriza esses projetos.

Quadro 26 – Projetos de educação para a saúde de crianças e jovens, Associação Portuguesa (continua)

<b>PROJETO</b>	<b>DESCRIÇÃO</b>
<b>des.LIGA (Núcleo Centro)</b>	O Projeto consiste na formação de grupos de jovens para sensibilizar a comunidade estudantil universitária sobre a prevenção de câncer e para a adoção de estilos de vida saudáveis. Foi implementado no ano de 2011 por meio de parcerias com institutos de ensino superior, tendo sido realizadas diversas campanhas desde então, incluindo ações em festas universitárias famosas na cidade.
<b>Escola contra o cancro (Núcleo Centro)</b>	Esse projeto é voltado para a formação e capacitação dos educadores e professores, no âmbito da prevenção das doenças oncológicas. Teve início no ano de em jardins de infância e escolas do 1º ciclo do ensino básico.
<b>Jovens promotores de saúde (Núcleo Centro)</b>	O projeto, tal qual os anteriores, é focado em práticas voltadas para a promoção da saúde. Consiste na formação de jovens do 3º ciclo (7º ano) ou ensino secundário (10º ano) para que sejam capazes de desenvolver autonomamente atividades de educação para a saúde. O grupo mantém-se ao longo de 3 anos de formação, desenvolvendo atividades a nível local.
<b>Laboratório de Investigação Pedagógico (Núcleo Norte)</b>	O projeto surgiu no ano de 2014 e consiste na elaboração de experiências relacionadas a oncobiologia para que os estudantes possam conciliar conceitos adquiridos em sala de aula com a experimentação prática. Os estudantes entram em contato com pesquisadores e experimentos que promovem uma melhor compreensão dos mecanismos subjacentes à funcionalidade do organismo humano e a sua relação com os processos inerentes ao desenvolvimento de câncer. No ano de 2016/2017, foram recebidos 959 alunos. No primeiro semestre de 2018, 1223 alunos.

Quadro 26 – Projetos de educação para a saúde de crianças e jovens, Associação Portuguesa (conclusão)

<b>Liga-te (Núcleo Norte)</b>	Trata-se de um projeto anual (de setembro a junho) voltado para a comunidade escolar de todos os ciclos de ensino (do 1º ciclo ao Secundário) nas escolas (particular e público) da Zona Norte de Portugal. Por meio de parcerias com as escolas, são desenvolvidas atividades para sensibilizar os alunos e a comunidade escolar para a escolha de estilos de vida saudáveis, explicitando a prevenção de câncer. As áreas de intervenção incluem alimentação, atividade física, exposição solar, sexualidade e tabagismo.
<b>Liga-te a prevenção</b>	Trata-se de uma parceria estabelecida com uma Editora, para elaboração de cursos no formato <i>e-learning</i> voltados à prevenção do câncer e adoção de hábitos de vida saudáveis. Foram elaborados até o momento um curso sobre prevenção de câncer de pele e um de sensibilização antitabagismo.
<b>Professores contra o cancro (Núcleo Centro)</b>	O projeto consiste na criação de uma rede de voluntários que atuam junto a classe docente do ensino básico e secundário. Um dos objetivos do projeto é tornar os professores agentes ativos na luta contra o câncer, promovendo a sua formação na área da educação para a saúde sobre câncer. As equipes de professores têm realizado diversas atividades como palestras e sessões de sensibilização alusivas à promoção da saúde e prevenção do câncer, caminhadas e atividades físicas diversas, jornadas de educação para a saúde, entre outras.

Fonte: Associação Portuguesa, 2021.

Dessa forma, observa-se uma série de ações realizadas no âmbito escolar. Existe uma tentativa da associação de promoção de ensino por meio dos pares que se verifica nas ações que visam formar jovens universitários para falar de câncer com outros estudantes universitários e formar professores para falar de câncer com outros professores. Mais uma vez, é interessante observar a ênfase que existe, no contexto português, no discurso da promoção da saúde e da adoção de hábitos de vida ditos saudáveis, aspecto que também ficou evidente em outros momentos dessa pesquisa.

Ainda pensando nas estratégias voltadas para crianças e jovens, verificou-se também a produção de um audiolivro que tem por finalidade ajudar adultos a explicarem a crianças o que é o câncer (Figura 27).



Figura 27 – Audiolivro, Associação Portuguesa



Fonte: Associação Portuguesa, 2021.

O quarto núcleo diz respeito às atividades de educação para a saúde de adultos. O projeto que recebe o nome de “comUNIDADE” tem como objetivo intervir em diferentes contextos sociais, promovendo ações de sensibilização para a prevenção do câncer voltadas para adultos de diferentes faixas etárias. Como principais atividades, a Associação destaca a “Onda Rosa” que acontece em outubro com vistas a prevenção e detecção precoce do câncer de mama; a campanha do “Dia Mundial do Câncer” voltada também para a prevenção e que tem início no dia 4 de fevereiro e dura por três anos, a campanha “Pele e Atividades de Risco” que foi promovida no ano de 2019, com o objetivo de investigar hábitos de prevenção de exposição solar e realizar atividades pedagógicas com as crianças e há ainda a possibilidade de se solicitar à Associação uma ação temática específica.

Apesar de a Associação Brasileira também disponibilizar informações sobre a prevenção do câncer, a centralidade das suas ações não é tão forte nesse âmbito como o que se observa em Portugal. Apesar de no Brasil também se verificar a atribuição de uma certa responsabilização do sujeito pelo seu cuidado, a partir da adoção de termos como “PAR” (paciente ativo e responsável), da análise das atividades propostas pelas associações no âmbito

da educação em saúde, verifica-se que em Portugal o discurso da promoção da saúde é central e muito forte em todas elas. Essas ações em parcerias com escolas – que se centram no discurso dos hábitos de vida desde a primeira infância - não são uma estratégia adotada no âmbito brasileiro que, em termos de educação em saúde, foca-se na disponibilização de informações de naturezas mais diversas (prevenção, tratamento, direitos, novidades em oncologia, pesquisa clínica, exames genéticos, entre outras).

Esse achado vai ao encontro da análise das percepções feitas no capítulo anterior. Enquanto no Brasil, houve um forte reconhecimento do papel do Estado em campanhas de prevenção, o que pode justificar o fato dessa não ser a principal escolha de atuação da Associação Brasileira – apesar de também se testemunhar algumas ações nesse sentido - esse aspecto não apareceu na fala dos entrevistados portugueses, havendo, contudo, uma forte atuação associativa no âmbito das campanhas sanitárias de prevenção. Pode-se considerar que o indivíduo é, então, duplamente responsabilizado, tendo a responsabilidade de cuidar de si e de, por meio de associações, promover o discurso da promoção da saúde. A tônica da Sociedade Providência testemunhada em Portugal explica, mais uma vez, essa ênfase na responsabilidade individual pelo cuidado, deslocando do Estado para a Sociedade a responsabilidade pela saúde.

A educação em saúde, compreendida como um conjunto de práticas educativas que sejam capazes de promover um pensamento crítico e desenvolver uma certa autonomia no cidadão – definição adotada no começo dessa seção - pode ser, de fato, relevante no âmbito associativo e da reivindicação de direitos. O que se verifica, contudo, é que prevalecem ações no sentido de transmitir, de forma vertical, uma série de informações ao usuário. Até mesmo em Portugal, em algumas tentativas de um processo educativo partilhado, prevalece um enfoque preventista que atribui ao cidadão a responsabilidade pelo seu cuidado.

Nesse sentido, a discussão proposta por Stotz (1993) se faz necessária. O autor identifica, pelo menos, quatro enfoques sobre educação e saúde em que ainda prevalece uma educação que envolve uma apropriação por profissionais de um saber biomédico que são repassados como normas de condutas para os cidadãos. É o que acontece tanto no Brasil quanto em Portugal. A complexidade do tema, algumas vezes, faz prevalecer mais de um tipo de abordagem. Não há que se esvaziar a importância da instrumentalização do sujeito a partir do acesso a informação, mas é fundamental que se pondere o tipo de informação e a forma como essa informação chega o usuário.

No âmbito brasileiro, algumas tentativas estão sendo empreendidas (sobretudo, nas redes sociais *online*) no sentido de informar o cidadão sobre os seus direitos e sobre possibilidades participativas em saúde – aspecto que será mais bem discutido na seção de

*advocacy*. Apesar desse movimento, ainda se verifica uma prevalência de práticas cujo enfoque é o de “desenvolvimento pessoal”. A adoção de termos como “paciente ativo e responsável” corroboram esse entendimento. Há a assunção de um caminho educativo que pressupõe a possibilidade de o indivíduo controlar a sua vida e sua saúde por meio do desenvolvimento de habilidades e capacidades que envolvam, por exemplo, o conhecimento sobre o seu corpo e uma capacidade de ser positivo frente a doença (STOTZ, 1993). A ONG brasileira pesquisada parece estar vivendo um momento de transição em direção a um “enfoque mais radical” de educação, tentando algumas vezes, desenvolver o cidadão para uma luta política em saúde, mas ainda prevalecem a disseminação de informações centradas no aspecto biomédico e na tecnologia, permeadas, muitas vezes, pelo discurso da prevenção e qualidade de vida. Testemunha-se, então, também um “enfoque preventista”.

Este é o enfoque que, sem dúvidas, prevalece de forma muito evidente e marcante nas atividades propostas pela ONG portuguesa que não nega essa dimensão ao adotar como terminologia “educação para a saúde”. A análise dos programas propostos e dos documentos da associação evidenciam que se está diante de uma tentativa de modificar os padrões comportamentais das pessoas de forma que elas adotem “estilos de vida mais saudáveis” (STOTZ, 1993). Campanhas antitabagistas e de estímulo para uso de serviços tendo em vista a prevenção do câncer já tinham sido apontadas por Stotz como exemplos dessa abordagem.

Em ambos os casos prevalece a responsabilização individual sobre o cuidado, negligenciando-se questões como o contexto sociocultural do indivíduo. Há uma presunção de que o cidadão tem livre escolha sobre os seus hábitos. No Brasil, apesar disso, há uma inclusão de um entendimento de saúde enquanto direito e responsabilidade Estatal a partir de campanhas para participação social, que, no contexto português – fortemente preventista – é um pouco deixado de lado. Assume-se que cabe ao usuário cuidar dos seus hábitos desde a primeira infância e esquece-se a dimensão social do direito.

Dessa forma, nos dois contextos, o que se verifica é que as práticas educativas ainda não se consolidam como práticas efetivamente emancipatórias, configurando-se, na maior parte das vezes, apenas como mera disponibilização de informações que, além de responsabilizar o indivíduo pelo seu cuidado, muitas vezes, coloca nele a própria responsabilidade por essa busca de informações. Os contextos sociais são deixados de lado e assume-se que o cidadão tem controle total sobre a sua vida. A cultura da participação social no Brasil talvez seja uma das razões pelas quais ainda é possível observar algum grau de tentativa de estimular a sociedade a participar na luta política pela saúde, aspecto que praticamente desaparece no contexto português. Em vez disso, ganham espaço as práticas de prevenção e assistência.

### 6.3 Assistência

As associações brasileira e portuguesa desempenham também atividades de assistência. Ao analisar as percepções sobre os papéis da associação no cuidado, foram inseridas nessa categoria entendimentos de que a associação desempenhava funções importantes de orientação personalizada, rede de apoio (não entre pares, mas aquele oferecido dos profissionais para os usuários), atendimentos em saúde, entre outros. Esse item debruça-se, então, sobre as estratégias nesse âmbito.

No contexto brasileiro, destaca-se como principal atividade de assistência o canal de apoio a pessoa com câncer ou seu familiar. Trata-se de um espaço para um aconselhamento individual que, na realidade, não deixa também de ser uma estratégia informativa, o que a própria Associação destaca na sua página eletrônica, da seguinte forma “Vale lembrar que todos os esclarecimentos fornecidos têm caráter informativo, não substituindo jamais a consulta com seu médico!”. Segundo a Associação, o canal é um meio de esclarecer

questões relacionadas à doença, onde realizar os exames, qual médico procurar, o que é radioterapia e seus efeitos colaterais, como se preparar para a quimioterapia, fazer (ou não) exercícios físicos durante o tratamento, medo e insegurança para enfrentar a doença e outras questões como, problemas financeiros, trabalho, problemas com convênios e também com o SUS. Todos esses temas serão prontamente esclarecidos por nossas atendentes especializadas (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA, 2021).

Contudo, na própria análise das percepções esse espaço foi, muitas vezes, reconhecido como um espaço de apoio e acolhimento, razão pela qual se identifica essa estratégia como assistencial. Esse trabalho acontece por três meios de comunicação: a linha telefônica 0800 em que o usuário pode ligar gratuitamente, o *email* ou o *facebook*.

O interessante desse canal, para além de ser um espaço que permite o contato de pessoas de todo o Brasil e de forma gratuita, é o fato de que há um acompanhamento do caso do usuário até a resolução do problema, o que é mais um fato que permite categorizar essa ação como assistencial. A maneira de funcionar dessa estratégia aparece na página eletrônica da Associação e também foi relatada por Elisabeth.

O atendimento, além de gratuito, também acompanha o paciente (retornando as ligações) até que o problema ou questão seja totalmente esclarecido (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA, 2021).

Então, o paciente liga com a demanda, a gente vai acompanhar... Então a cada semana ou a cada 15 dias dependendo do assunto, a gente vai retornar pra essa pessoa. Então, vai criando um histórico (Elisabeth, assistência, Associação Brasileira).

Ao longo dos encontros vividos nessa pesquisa, foi interessante observar o papel que essa estratégia possui para a reivindicação de direitos da pessoa com câncer. Mais do que as estratégias gerais de disseminação de informação, essa informação personalizada toma corpo de instrumento de luta ao ajudar a pessoa a navegar pelo sistema de saúde e saber que instâncias buscar. A história de Tatiana com a Associação evidencia esse aspecto.

Aí foi quando eu liguei pra cá, a [Elisabeth] me atendeu... é que nem eu falo pra ela sabe? Eu falo pra ela assim: eu não sei se você foi o cachorro... que eu tava perdida no mato! (risos) se você foi o meu guia, se você foi a minha luz na escuridão... (gargalhada) ou se você foi a voz que me tirou da inércia que eu tava. (risos) Cê entendeu? Porque ela me atendeu de uma tal maneira que aquilo foi me acalmando. Entendeu? Sabe? Ela conseguiu me acalmar. Pelo telefone! E quando eu comecei a falar com ela, eu comecei na porrada. Cê entendeu? Né? Eu falei assim: se eu vou tomar um outro não, então já vai ser do meu jeito. Entendeu? Né? Então, eu escolhi falar na base da porrada. E eu sei que eu tenho uma voz forte e potente. Quer dizer, eu não preciso tá muito brava pra pessoa... Cê entendeu? Né? Então, eu comecei a falar com ela, ela conseguiu ir me acalmando, foi fazendo perguntas, aí eu fui respondendo. Aí falei pra ela: eu não sei mais o que eu faço... Aí ela falou assim: **mas, a senhora já enviou um email pra ouvidoria do hospital? Eu falei: que que é isso? Eu nem sabia que tinha isso. Ela me explicou como que é a ouvidoria, como que é já a ouvidoria, né? Eu falei pra ela: mas, eu nem sei como é que eu faço isso.** Ela falou assim: não, eu vou mandar tudinho... a senhora tem email? Eu falei: tenho. “Eu vou mandar tudinho pro email da senhora. Aí lá a senhora só escreve o que a senhora quer, o que a senhora precisa, o que a senhora quer falar pra eles, a senhora escreve e manda pra eles. Envia pra eles. A senhora sabe enviar pra eles?” Sei, isso daí eu sei. **Eu só não sei o endereço de email deles lá. Ela falou assim: não, mas a gente tem aqui, eu vou mandar certinho pra senhora. Ela me mandou tudo. Me mandou daqui do instituto, mandou o endereço da ouvidoria, entendeu? O endereço da ouvidoria foi conjugado com o selinho aqui da Associação.** Aí eu mandei pra eles bem assim: Boa noite, Senhores médicos! Será que vocês podem me dar uma decisão definitiva de quando será minha cirurgia? Ou vou chegar até 2050 só o cadaverzinho? Só o esqueletinho. Muito obrigada! Boa noite! Pum, envie! (risos) Eu quando fico brava, eu fico. E eu não disfarço, cê entendeu? Enviei. Aí como eu só vou no computador à noite, né? Então eu não vi que eles mandaram pra mim a resposta 10 horas da manhã. Eu só vi à noite. Aí à noite eu vi, eu falei: nossa, já mandaram a resposta. Aí eu mandei outro agradecendo pela atenção, né? Muito obrigada pela atenção, estarei aguardando. Enviei. No outro dia eu liguei pra ela, falei pra ela assim: já mandaram a resposta. Ela: já? Eu: já, menina! Eu até estranhei: mandaram ontem 10 horas da manhã, mas eu só vi à noite. Né? Eu só vi à noite. Então, mandaram 10 horas da manhã. Realmente, três dias depois a enfermeira chefe ligou pra mim, né? [...] (Tatiana, usuária, Associação Brasileira, grifos nossos).

Apesar da história de Tatiana não ter se resolvido aí, três dias depois, o papel da associação foi fundamental para que ela acessasse as instâncias administrativas apropriadas para marcação da sua cirurgia, conseguindo lutar pelo seu direito no âmbito hospitalar. Além

dessa atuação personalizada nesse canal, identificou-se como outra estratégia assistencial a doação de lenços que a associação promove. Cristiani e Regina falaram sobre esse trabalho.

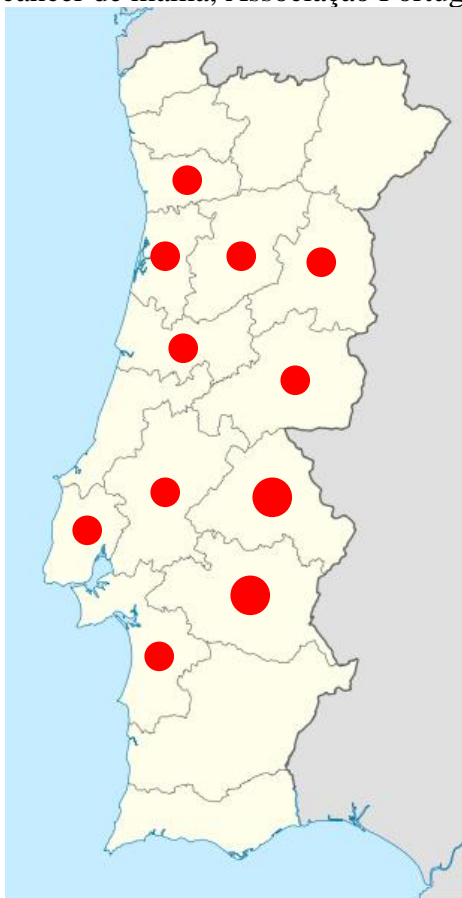
faz visitas a hospitais para levar os lenços que a gente recebe. Então, a gente tem no nosso portal uma área que as pessoas podem pedir ou doar lenços e bonés e próteses mamárias. Então, a gente desde faz visitas com as meninas nos hospitais públicas aqui de São Paulo como quando a pessoa pede pelo Portal as meninas montam umas caixinhas e enviam para todo o Brasil com uma cartinha, enfim, que é o projeto que a gente tem aqui que trabalha autoestima (Cristiani, coordenadora de projetos, Associação Brasileira).

O mais marcante pra mim foi o dos lenços, lenço... O primeiro de lenço que eu fiz porque eu lembro realmente do sacão de lenço que a gente pegou. A gente foi na Associação, ficou triando lenço porque aí eles recebem muita doação, tem lenço que tá em boa qualidade, tem lenço que não, né? E eles precisavam dessa ajuda porque eles não estavam dando conta. E aí a gente ficou lá uma tarde inteira... [...] é... triando os lenços... E aí a gente levou esses lenços pra casa porque a gente se disponibilizou... eles nem estavam pedindo isso. Mas, a gente falou ó, se voc... se tiver muito... a gente pode levar pra casa, a gente lava, passa o... faz os passos lá que eles falam pra fazer pra ficar cheirosinho e tal e a gente embrulha e tal dia a gente vai no hospital entregar, que era o plano deles, né? [...] (Regina, familiar, associação brasileira).

Não foi possível localizar na página eletrônica, o procedimento para doação e recebimento desses lenços. Contudo, durante a pesquisa de campo, a pesquisadora foi apresentada ao espaço físico em que são guardados esses *kits* para doação, todos com um recado, podendo testemunhar o cuidado empreendido nessa tarefa. Não foi identificada no âmbito brasileiro nenhuma atuação da associação em uma assistência direta – como prestação de serviços de diagnóstico ou consultas, por exemplo. Já em Portugal, junto com as ações de promoção da saúde, essa assistência direta ao usuário, configura-se como a atividade mais marcante da Associação. Esse aspecto foi verificado nas percepções portuguesas sobre o papel do associativismo no cuidado da pessoa com câncer e confirmado na análise sobre as atividades desempenhadas.

Uma primeira linha de atuação nesse âmbito diz respeito ao diagnóstico. Aqui, a Associação Portuguesa atua em três frentes: (1) Programa de rastreio de câncer de mama, (2) Diagnóstico de lesões cutâneas e (3) Diagnóstico de lesões da cavidade oral. Quanto ao rastreio do câncer de mama, a ONG portuguesa é reconhecida por conduzir o programa a nível nacional sob coordenação do Ministério da Saúde (FREITAS, 2012), tendo essas ações se iniciado na região centro de Portugal, no ano de 1986. O programa utiliza unidades móveis que se deslocam entre os concelhos a cada dois anos (Figura 28).

Figura 28 – Programa de rastreio de câncer de mama, Associação Portuguesa



Fonte: Adaptado de Associação Portuguesa, 2021.

Recentemente, houve uma expansão do programa que, agora, inclui os distritos de Lisboa e Setúbal, além das regiões Norte, Centro e Alentejo, totalizando onze dos dezessete distritos continentais. O exame de rastreio do câncer de mama em Portugal é direcionado às mulheres entre 50 e 69 anos que recebem uma carta convite da Associação para realizar a mamografia. Na prática, funciona da seguinte maneira: se a mulher já é inscrita no programa, ela recebe essa carta a cada dois anos, com uma data, hora e local para comparecer e realizar a mamografia e quando, por alguma razão essa carta não chega ao destino, é feito contato telefônico para nova marcação. No caso de nunca ter participado do rastreio, a mulher deve verificar se os seus dados na unidade de saúde onde está inscrita estão atualizados. Concomitantemente a essa carta individual, a associação divulga o local do rastreio nas comunidades, podendo a mulher se inscrever, como foi o caso de Vera, já narrado em momento anterior (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA, 2021).

A leitura do exame é realizada por dois médicos radiologistas, podendo a mamografia ser objeto da análise de um terceiro profissional se houver dúvidas, discrepância ou resultado positivo para malignidade. Essa atuação da Associação se dá em parceria com o Sistema

Nacional de Saúde, sendo o resultado da mamografia enviado para a unidade de saúde onde a mulher está inscrita, devendo ela solicitar esse resultado, então, ao médico de família.

O segundo programa promovido pela associação nesse âmbito é o de diagnóstico de lesões cutâneas. Por meio deste, são oferecidas consultas gratuitas com médicos dermatologistas na região norte do país, mais precisamente no Porto. O ímpeto dessa estratégia é tornar possível o diagnóstico precoce de melanoma. Para tanto, o usuário se inscreve e se dirige ao espaço da associação no Porto, onde os médicos avaliam a sua pele.

Por fim, um último programa de diagnóstico é voltado para lesões de cavidades orais. Trata-se de um trabalho também realizado no Porto, por meio de uma unidade móvel de estomatologia e medicina dentária criada em parceria com a Associação Portuguesa de Medicina Dentária Hospitalar. Tal qual ocorre no projeto voltado para pele, são realizadas consultas gratuitas no prédio da associação na sede do núcleo norte ou em autarquias que solicitem. A equipe é formada por oito profissionais e as consultas acontecem duas vezes por semana, no horário da manhã.

Além desses programas de diagnóstico, a Associação adota outras estratégias de atuação no âmbito assistencial, tendo sido essa atuação destacada também durante as entrevistas.

Quadro 27 – Áreas assistenciais de atuação da Associação Portuguesa

Apoio Informativo
Apoio Social
Apoio psicológico
Apoio jurídico
Apoio médico-pericial
Apoio ocupacional

Fonte: Associação Portuguesa, 2021.

O apoio informativo é o equivalente ao que é realizado aqui no Brasil pela Associação Brasileira. Trata-se da disponibilização de uma linha de atendimento em que o usuário pode telefonar para obter informações personalizadas. O contato também pode ser feito por correio eletrônico. Neste caso, a ligação não é gratuita, custando o preço de uma ligação local. A Associação Portuguesa, além da linha destinada a pessoas com câncer e população em geral, disponibiliza uma linha voltada exclusivamente para pessoas com câncer de pulmão e/ou seus familiares. Alegam que a alta mortalidade desse tipo de câncer e a diminuição da qualidade de vida provocada por ele tornam relevante uma linha própria.



O apoio social, por sua vez, engloba uma série de ações – em geral, ações diretas de concessão de algum subsídio - de forma que pessoas em situação de vulnerabilidade econômica tenham garantida a acessibilidade aos cuidados de saúde. Na página da Associação portuguesa, estão elencados como temas relacionados a esse apoio, alojamento, transporte e apoio monetário. A conversa com a Tânia, assistente social da Associação Portuguesa, permitiu que se entendesse melhor a dinâmica de funcionamento dessa área.

[...] temos o contato diário e direto com os doentes que vão aos hospitais pra fazer tratamentos e que tem algumas dificuldades nas deslocações ao hospital ou no acesso a medicação ou até mesmo em alguma, alguma ajuda técnica ou produto de apoio, por exemplo, uma mulher de cancro da mama que precisa de uma prótese mamaria e não tem dinheiro pra comprar. Portanto, isto era aqui a nossa intervenção em termos hospitalares. Mas, depois, há muitos outros doentes daqui da região centro... porque, portanto, a [Associação] é uma instituição nacional, mas tá dividida por núcleos regionais e, portanto, a nossa área de abrangência do núcleo regional do centro é muito grande e abrange muitas zonas ainda muito rurais, muito recônditas, é... serranas... E, portanto, nós temos aqui pessoas mesmo muito humildes, é... e em zonas, residências em zonas muito inacessíveis. E, portanto, além desse atendimento hospitalar, temos, então, é, doentes acompanhados noutras áreas, é, noutras hospitais, mas com outras **necessidades que não são essas relativamente aos cuidados de saúde, mas também mesmo em termos de subsistência. E o meu trabalho, desde essa altura até agora tem sido, é, estudar as condições econômicas destes doentes e destes agregados familiares, das pessoas que moram com o doente com o objetivo de atribuímos apoios para que as necessidades básicas, mais básicas que nós possamos pensar, possam ser asseguradas e que o doente tenha a qualidade de vida que merece.** Pronto. E tenha a sua situação econômica a poder sofrer alguma alteração, alguma melhoria por assim dizer. Tem sido esta a nossa intervenção. Comigo trabalham agora duas colegas, é... e realmente o nosso dia a dia é a resposta a esses pedidos de apoio [...] os nossos apoios [...] são direcionados para necessidades específicas. **Raramente, nós damos um valor em dinheiro ao doente. Vamos imaginar, se o doente precisa de medicamentos, nós fazemos um acordo com a farmácia e o doente vai buscar a medicação e a farmácia envia-nos as faturas. Se a necessidade é numa renda de casa, nós pagamos a renda ao senhorio. É... se pagamos por exemplo a creche do filho de um doente, nós pagamos a entidade.** Portanto, facultar uma verba monetária diretamente ao doente, é muito raro. Só em condições muito, muito excepcionais. Portanto, nós preferimos canalizar as... as... portanto, os nossos apoios para estas necessidades específicas. Se o doente está completamente (incompreensível), não tem rendimentos nenhuns, em situações muito específicas é que nós passamos um valor em dinheiro para o doente gerir (Tânia, assistente social, Associação Portuguesa, grifos nossos).

Segundo consta na página eletrônica da associação pesquisada, esse apoio se dá quando “esgotados os mecanismos estatais de apoio”. Mais uma vez, a Associação atua de forma direta na garantia de um direito, não se consolidando como meio de reivindicação, mas tendo uma forte atuação de garantidora do direito, fornecendo transporte, pagando aluguel de casa, entre outras ações. Algumas percepções, contudo, foram no sentido de que a garantia desses direitos é atribuição estatal.

Um terceiro âmbito de atuação da Associação Portuguesa é o apoio psicológico que, para a psicóloga entrevistada, carece de uma atuação mais forte por parte do Estado.

Uma terceira vertente tem e é extremamente importante também é o apoio psicológico. Sabemos que o cancro não é uma doença só do doente, é uma doença da família, é uma doença da comunidade, é uma doença da sociedade. O cancro impacta tanto, muitas vezes, o familiar, o cuidador, aquele que acompanha como aquele que tem a doença. Nós, é, também, há cerca de dez anos, fizemos um estudo nacional em que identificamos, é, **muitas deficiências do Estado Português na questão do apoio psicológico aos doentes e**, neste momento, e salvo erro, já serão mais de sessenta unidades de psiconcologia que a [Associação] abriu em todo o país. Por isso, no fundo, temos psicólogos chamados psiconcologistas que dão consultas gratuitas não só ao doente, mas como ao cuidador, ao familiar, ao amigo e, se for preciso, muitas vezes, ao profissional de saúde que também, por questões de *bornout*, por questões de dificuldades de acompanhamento, é, também precisa desta consulta. Por isso, é uma terceira área de intervenção que a Associação tem (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa, grifo nosso).

Esse apoio, por sua vez, tem a mesma lógica de funcionamento dos programas de diagnóstico. Ou seja, são realizadas consultas gratuitas, mediante agendamento prévio, com profissionais psicólogos. Tal atuação começou no ano de 2009 e hoje é realizada em diversas regiões de Portugal, sendo voltada ao indivíduo, a casais e familiares, a grupos ou grupos de autoajuda. O Quadro 28 resume as unidades de atendimento de psiconcologia que incluem prédios da Associação, atendimentos em âmbito hospitalares ou até mesmo em igrejas.

Quadro 28 – Locais de atendimento psiconcológico, Associação Portuguesa.

<b>REGIÃO</b>	<b>CONCELHO</b>
<b>Açores</b>	Sede
	Delegação de São Miguel
	Delegação do Faial
<b>Centro</b>	Aveiro
	Castelo Branco
	Coimbra
	Guarda
	Leiria
	Viseu
<b>Madeira</b>	Funchal
	Delegação de Machicho
	Delegação de Porto Santo
	Delegação de Ribeira Brava
	Delegação de Santana
<b>Norte</b>	Barcelos
	Braga
	Bragança
	Esposende
	Guimarães
	Marco de Canaveses
	Paços de Ferreira
	Penafiel
	Porto
	Santo Tirso
	São Felix da Marinha
	Valença
	Vila Real
	Vizela
<b>Sul</b>	Abrantes
	Alcácer do Sal
	Beja
	Borba
	Cascais
	Évora
	Faro
	Golegã
	Lisboa
	Mértola
	Moura
	Portalegre
	Santarém
Setúbal	

Fonte: Associação Portuguesa, 2021.

Em Portugal, a Igreja esteve presente no próprio desenvolvimento das organizações da sociedade civil (FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN, 2015), o que explica as parcerias envolvendo-a. Essa atuação em diversas partes do país, para Ruben, diferencia o trabalho da Associação em relação ao realizado por outras ONGs.

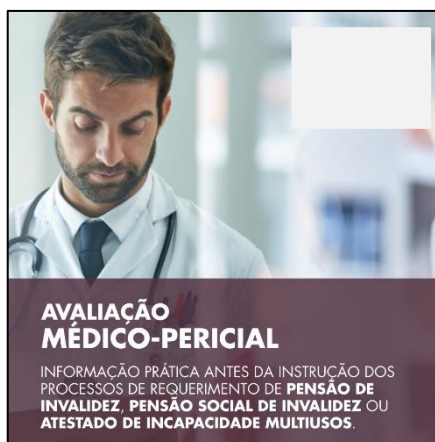
O que nós temos no fundo são delegações [...] mais pequeninas nos vários locais. Não temos em todo o país. Também não faz sentido. E dentro dessas delegações temos a psicologia, podemos ter o apoio social, podemos ter o apoio jurídico... umas tem umas coisas, outras tem outras... depende um bucadinho. Mas, é de facto... e a ideia que eu queria transmitir é que atuamos de forma muito descentralizada, muito descentralizada. É... Ao contrário até de outras organizações em Portugal que tem, sobretudo, por exemplo, a sua sede nacional em Lisboa, na capital e atuam muito na capital com serviços, mas o resto do país não ter verdadeiramente resposta, nós temos uma política completamente inversa. Nós damos ao tal espaço micro, de localidade em localidade, e ter proximidade. Proximidade da comunidade, proximidade aos doentes. É muito esta nossa filosofia da ação (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa).

O quarto âmbito assistencial de atuação recebe o nome de apoio jurídico. É interessante mencionar que a análise dessa estratégia foi inserida nessa seção – e não na seção de *advocacy* – tendo em vista a natureza dos serviços. Na Associação Portuguesa, a atuação do advogado é prioritariamente voltada ao cidadão de forma individual – apesar de guardar similaridade com a ONG brasileira no fato de que este profissional não o representa diretamente em litígios judiciais. Tal qual as consultas médicas e psicológicas, a associação oferta o que ela chama de consultas jurídicas. Esse trabalho é feito nas regiões centro, norte e sul de Portugal, tendo por finalidade o apoio da pessoa com câncer.

O objetivo primordial destas unidades é o apoio “individual” ao doente e sobrevivente de cancro, através da consulta jurídica, do aconselhamento, do auxílio no tratamento de questões burocráticas e na comunicação com entidades estaduais (Autoridade Tributária, Segurança Social, Caixa Geral de Aposentações, ADSE, etc.) e não estaduais (banca, seguradoras, entidade empregadoras, etc.) quando se verificarem relações de litígio entre o doente e as entidades. Além deste apoio individual, esta unidade procura também a intervenção junto de organismos públicos, através da elaboração de pareceres jurídicos e de elaborações interpretativas sobre a aplicação legislativa nos casos concretos (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA, 2021).

Dessa forma, ainda que no âmbito da garantia dos direitos, prevalece o assistencial da Associação. Outra estratégia de atuação da associação – que não foi mencionada nas entrevistas – mas que se verifica a partir da análise documental é o apoio médico-pericial. Trata-se da possibilidade do usuário buscar a associação para ser orientado por um perito médico no que diz respeito à sua condição de saúde e aos procedimentos técnico-administrativos a serem cumpridos para o requerimento de determinado direito no âmbito oncológico (Figura 29)

Figura 29 – Avaliação médico-pericial, Associação Portuguesa



Fonte: Associação Portuguesa, 2021.

É importante mencionar que tanto o apoio jurídico quanto a possibilidade de consultas médico-periciais têm um caráter informativo e um caráter de oferta de subsídios (por meio de parecer jurídico ou de atestado médico, por exemplo) para a reivindicação de determinado direito, seja este uma pensão de invalidez, por exemplo, ou outro.

Existe ainda uma atuação que a ONG portuguesa chama de “apoio ocupacional”. A proposta, desenvolvida na sede de Coimbra, tem por finalidade oferecer um espaço para que sejam desenvolvidas atividades de diversas naturezas que possam contribuir para o bem-estar físico e emocional da pessoa.

São desenvolvidas atividades de natureza ocupacional (trabalhos manuais, expressão plástica, etc.); atividades socialmente úteis (confeção de materiais para oferta a doentes internados); atividades de desenvolvimento pessoal e social (valorização da imagem corporal, expressão corporal, yoga, reflexologia, etc.) e atividades formativas e culturais (aulas de pintura, aprendizagem de línguas estrangeiras, aulas de informática, visitas a locais de interesse cultural, etc.) (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA, 2021).

Essas atividades são conduzidas por um corpo de voluntariados reconhecido como voluntariado ocupacional que trabalham de forma gratuita. Essas atividades podem ser reconhecidas como assistenciais, ao mesmo tempo em que podem se configurar como espaços para promoção da ajuda mútua.

Para Nunes, Filipe e Matias (2008), há uma retração do Estado Português na prestação de serviços de saúde que é responsável por um deslocamento da responsabilidade estatal para entidades privadas. Nesse contexto, conforme assinalam Serapioni e Sesma (2011), parte da escassez de recursos assistenciais têm sido assumidos por ONGs e associações de ajuda mútua. Apesar da ONG pesquisada possuir um perfil diverso do que se observa para a maior parte das

associações em Portugal (NUNES, FILIPE E MATIAS, 2008), uma vez que tem alto nível de profissionalização, grande número de associados e criação anterior à década de 1970, o seu poder de estimular a participação direta do cidadão nas políticas públicas ainda é limitado. O perfil de atividades desempenhadas no âmbito da Associação evidencia que o principal papel assumido por ela ainda é de cobertura direta de serviços básicos.

É possível observar que nos casos das duas ONGs pesquisadas, a atuação assistencial é mais marcante na ONG portuguesa. Apesar da ONG brasileira promover algumas ações que podem ser entendidas como assistenciais como, por exemplo, o aconselhamento individual (que também possui o caráter informativo) e fornecimento de lenços, não há oferta de consultas ou exames diagnósticos. Em Portugal, as diversas atividades nesse contexto são tipicamente de assistência e apoio em saúde. No âmbito do setor jurídico também é possível notar esse caráter. Enquanto a atuação brasileira do setor jurídico tem um caráter prevalente de *advocacy*, o que se testemunha no âmbito da associação portuguesa é a prevalência de prestação individualizada de um serviço de consultoria jurídica.

#### **6.4 *Advocacy* e participação**

Apesar dos marcos históricos referentes ao associativismo em saúde delimitarem bem um marco temporal de transição de associações de ajuda mútua para grupos de *advocacy*, é possível observar no interior das associações, uma complexidade de estratégias que perpassam por várias dimensões – como já apontado nas páginas anteriores dessa tese. Contudo, ao mesmo tempo, nota-se que sobressai uma ou outra estratégia, a depender do contexto sócio-histórico do país.

Antes de destacar as singularidades das atividades realizadas por cada uma das associações nesse âmbito, convém mencionar que ambas participam dos Conselhos Nacionais de Saúde dos seus países. Contudo, a percepção delas sobre essa atuação é distinta. No Brasil, houve uma crítica a esse formato de participação em saúde, enquanto em Portugal acredita-se que é possível exercer efetiva influência nesse âmbito. É importante resgatar que no Brasil, esse formato de participação foi regulamentado em 1990, enquanto em Portugal, a criação dos conselhos nacionais só aconteceu efetivamente no ano de 2016.

Ah, Thaís, a gente faz parte do Conselho Nacional de Saúde. Né? Assim... a gente se elegeu há, acho que uns sete anos atrás, e a gente era um segundo suplente de um grupo de hepatites. E a gente se elegeu e eu confesso que eu não dei conta assim... Então, a gente desistiu no meio do caminho. E aí do ano passado pra cá, a gente falou “vamos tentar de novo”. E vamos tentar de novo. Daí eu falei: Edu, eu não vou. O Eduardo foi. O Eduardo tá lá. E é muito frustrante, assim. É muito frustrante. É... ele volta toda vez super decepcionado... né? O formato que as coisas acontecem... ele acabou de participar da Conferência Nacional de Saúde. E... assim... é uma conversa velha, né? É um formato de discussão velho... as pessoas que estão lá, elas estão lá porque elas vão receber o valor da diária. Sabe? Elas estão lá porque assim... num tem, num tem uma preocupação com capacitação, num tem uma preocupação, sabe, com, com trabalhar de forma... pra eles, é ruim... [...] É formato, é cabeça, é... é... um jeito mesmo que não tá aberto pro novo, sabe? E fica ali uma panelinha que num sai... aí você não dá oportunidade de renovação... né? Cê num respira. E aí não vai mexer mesmo... Né? Não vai mudar formato. O que a gente brinca, que a gente fica inventando novas formas de controle social é usar a rede social mesmo, né? É... ter uma participação mais ativa usando as frentes de participação, né, no Senado, na Câmara... a participar muito de audiência pública... a utilizar as oportunidades de consulta pública... abaixo-assinado... é... assim, esse tipo de situação que eu te contei... de todo mundo invadir a página do deputado... né? Que tá fazendo esses modelos de relatório fantasma [...] (Ana, presidente, Associação Brasileira).

A percepção de que o controle social por meio de conselhos não acontece na prática, talvez seja uma das motivações para a crescente atuação da associação brasileira no âmbito do *advocacy*. É interessante notar ainda nessa fala que há um claro reconhecimento – tal qual se propôs no âmbito teórico dessa tese – de que o *advocacy* é um mecanismo de participação social. Eduardo também mencionou essa atuação no conselho, destacando a limitação da representação ou participação direta nesse âmbito.

eu acho que a gente precisa repensar as formas de participação social. Né? Os modelos de **conselhos de saúde, de conferências de saúde, é... na minha opinião são modelos assim, absolutamente ultrapassados**. É, eles foram criados, é, sei lá... são até mais antigos, mas a última base legal é de 1990, você não tinha computador na sua casa, assim, entendeu? Você não tinha nem celular. Assim, era um modelo criado pra um mundo absolutamente analógico. A tecnologia é a solução para todos os problemas? Não, mas assim, **só aquilo ali não é mais o controle social** e outra, quem participa sabe, e eu participo e falo com propriedade assim. Participo do Conselho Nacional de saúde, aquilo ali é uma, é uma, é assim não, não é a busca por, **não é um ambiente democrático de participação**. Né? É um ambiente que se você não pensa igual a maioria pensa, é, você é cara, é uma busca frenética por um consenso que é opressora. Né? É opressora. A busca frenética por consenso ela é opressora. Você não pode expor a sua opinião quando ela vai gerar uma grande polêmica, você é instigado a não manifestar sua opinião, assim. [...] Não acho que aquilo ali representa a sociedade [...] **A gente não pode apostar nossas fichas no atual modelo de controle social. Eu acho que a gente tem que buscar uma democracia mais participativa, sabe? As pessoas têm que ter mais o seu lugar de fala. Ali ninguém tem...** não dá para dizer que eu que estou representando o Conselho Nacional de Saúde da ANS que eu represento a sociedade. Não represento. É mentira. Eu não tenho essa, eu não tenho essa capacidade. Eu não tenho, né? **Eu tenho como representar de acordo com as minhas, com o meu *background*, né? Com as minhas paixões, com os meus amores, com os meus vieses. São os meus ali, sou eu que estou ali. Então, assim, não pode ser só o Eduardo ali, sabe? Não pode assim... é equivocado imaginar que eu represento o Conselho Nacional de Saúde ali. Né? Eu tô lá porque assim, o modelo institucional de habilitação foi assim, mas eu tenho consciência de que**

**eu não represento. Né? De que eu não tenho o lugar de fala de outras pessoas que deveriam estar ali também. Então, assim, como garantir espaços mais, é, efetivamente participativos?** Que você... se não você cai naquela, naquilo que eu falei inicialmente... Nem todos os players participam do processo de tomada de decisão, então a decisão vai ser equivocada. Né? E a gente não tá criando espaços para que as pessoas que gostariam de participar, participassem. Eu tô há dez anos tentando participar do Con... da Câmara de Saúde Suplementar. Só agora eu consegui. Né? É... Mas, eu acho que eu teria o que contribuir cinco anos atrás, entendeu? Eu poderia ter ajudado a contribuir. Né? É... Assim como tantas outras pessoas que poderiam tá ajudando a contribuir, não tão tendo espaço ali pra falar [...] (Eduardo, advogado, Associação Portuguesa, grifos nossos).

No âmbito da pesquisa em Portugal, a participação da Associação no Conselho Nacional de Saúde não era conhecida por Sueli, advogada.

É... Não tenho essa, bom, **não sei se a [Associação] participa em algum conselho de saúde.** Não tenho essa informação. Penso que, talvez até na internet a Thaís consiga talvez verificar ou perguntar ao Dr. Ruben. Não tenho certeza. Eu, pessoalmente, dentro da [Associação], não. Nunca estive em nenhum conselho ou uma comissão institucional desse gênero (Sueli, advogada, Associação Portuguesa).

A criação do Conselho Nacional de Saúde, no ano de 2016, em Portugal e a ainda incipiente participação social talvez sejam os responsáveis por um desconhecimento da participação da Associação nesse espaço. Ruben, contudo, acredita que há um interesse desses órgãos em ouvir o posicionamento da ONG, uma “opinião da Sociedade Civil”.

a [Associação] é uma das poucas Organizações da Sociedade Civil que integra esse Conselho Nacional de Saúde. O que que esse Conselho Nacional tem por missão ou por competências? É... discutir a saúde em Portugal e, é, dar pareceres, conciliar os Ministérios da Saúde, o governo na tomada de decisões de prioridades em saúde em Portugal. A [Associação] é, com vistas das poucas, penso que só há duas organizações da Sociedade Civil que integram esse Conselho Nacional de Saúde. *[Na sua visão, funciona? Vocês conseguem exercer influência nesses espaços? Como que é isso?]* Eu acho que sim, eu acho que sim. Como eu digo, Thaís, ele tem pouco tempo de funcionamento efetivo, é, sei lá... houve 10 ou 12 reuniões nos últimos anos... ainda é muito pouco para ter... nos últimos 2, 3 anos... Só tem se calhar 3 anos de atuação, não muito mais do que isso. É, **mas sentimos que pelo menos, que há, é, uma perspectiva de ouvir a opinião dos doentes. É... pelo menos a opinião da sociedade civil. Não todos doentes, mas uma opinião da Sociedade Civil. É muito destacada no contexto das reuniões. Isso é relevante pra nós, naturalmente.** Mas, não temos só essa forma de atuar. Por isso, nós integramos essa estrutura a nível do topo nacional, como o Conselho Nacional de Saúde, também integramos estruturas locais de saúde, os chamados conselhos municipais de saúde. Em muitos deles, estamos presentes. Também na área social e aqui em Portugal nós temos essa vertente, temos os ministérios da seguridade social que tratam da área social e o ministério da saúde. E a [Associação] atua nesses dois, nessas duas vertentes. (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa, grifos nossos).

Essas percepções dos informantes-chave das associações servem como ponto de partida para a análise das estratégias que adotam no âmbito do *Advocacy*, entendido no Brasil como



forma de participação. A página eletrônica da Associação Brasileira tem extensa produção de conteúdo no que diz respeito aos direitos. Dois dos nove temas centrais na página inicial do *site* são “direitos” e “*advocacy*”.

Apesar de os direitos previdenciários, por exemplo, não terem sido centrais nas falas dos entrevistados, Fátima apontou que a maior parte das demandas recebidas no canal de aconselhamento individual ao usuário, diz respeito a essa temática.

E aí no 0800 começou o atendimento... a demanda maior é... são os direitos sociais... [...] Seriam direitos mais assim... por exemplo, acesso ao transporte gratuito, é... saque de FGTS, PIS, PASEP. Muitas pessoas não sabem que se estende ao dependente, então, por exemplo, a pessoa movimenta o dela como paciente, mas não sabe que o marido, o cônjuge pode movimentar também. Entendeu? Então isso gera um impacto né... acho que bacana. Auxílio-doença e aposentadoria por invalidez e LOAS, é as pessoas ainda desconhecem assim a diferença entre eles, né? E quem tem direito e quem não tem. As pessoas fazem muita confusão entre LOAS e auxílio-doença. Então também é um papel, uma coisa que a gente acaba orientando bastante, né? Explicando o que que é cada um. E porque que as vezes uma pessoa que nunca contribuiu tem, ganha um salário-mínimo ganha não, recebe né esse benefício. E por que que outra que nunca trabalhou também não consegue né? As pessoas acham que tudo é auxílio-doença. E não é. Então, a gente tem também esse papel, de falar e eu acho que isso é bastante, a demanda é grande. E... deixa eu ver o que mais. Ah, isenção na época de imposto de renda e IPVA cresce muito a nossa demanda, assim. Vem muita ligação para esclarecimentos. IPVA e IR, imposto de renda. Ai, agora eu não sei se eu vou lembrar de algum caso assim (Fátima, assistência, Associação Brasileira).

Esses direitos também se destacaram na página eletrônica da Associação. O Quadro 29 destaca as categorias nas quais a ONG brasileira organiza as suas informações sobre direitos.

Quadro 29 – Categorias de informações sobre direitos, Associação Brasileira.

Direitos dos pacientes	Conheça seus direitos	Organize-se: documentos	Aposentadoria por invalidez	Assistência médica exterior
Atendimento domiciliar	Auxílio-doença	Câncer e educação	Câncer e o trabalho	Cartão de estacionamento
Cirurgia de reconstrução	Compra de veículos	Doenças graves	Isenção de imposto de renda	Isenção do IPTU
LOAS	Medicamentos gratuitos	Plano de previdência privada	Planos de saúde	Precatórios
Prioridade em processos	Prisão domiciliar	Quitação de casa própria	Rodízio de veículos (SP)	Saque das cotas PIS/PASEP
Saque FGTS	Seguro de vida	Servidores públicos inativos	SUS	Testamento vital
Transporte interestadual	Transporte coletivo urbano	Acesso à justiça	Ética médica	Onde reclamar

Fonte: Associação Brasileira, 2021.

É interessante mencionar que, apesar de ser uma seção informativa, o que poderia fazer com que fosse classificada como educação em saúde, o conteúdo sobre direitos relaciona-se de forma muito íntima e direta com a possibilidade de reivindicá-lo, além de, neste caso, se verificar um extenso *rol* de conteúdos de direitos menos diretamente relacionados à saúde, o que levou à decisão de apresentá-la neste momento do trabalho.

Além das 35 categorias sobre direitos da pessoa com câncer que a pessoa pode acessar uma a uma ao navegar na página, é possível encontrar dois documentos que organizam esses direitos: o manual dos direitos dos pacientes com câncer, um documento de 176 páginas, elaborado pela própria organização e o guia de direitos dos pacientes (de 7 páginas) elaborado em parceria com o Instituto Brasileiro de Direito do Paciente e o Observatório Direitos dos Pacientes. Este último documento se ocupa de sistematizar direitos em saúde da pessoa com câncer, quais sejam direito de participar da tomada de decisão sobre seus cuidados em saúde, direito de consentir ou de recusar tratamentos, direito à informação, direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro, direito de não ser discriminado, direito a ter um acompanhante, direito de buscar outra opinião profissional sobre sua saúde, direito de ter a sua privacidade respeitada, direito de acesso ao prontuário e direito de ter seu plano avançado de cuidado respeitado. Nas suas redes sociais *online*, a Associação divulga esses Guias (Figura 30).

Figura 30 – Divulgação Guia de Direitos, *instagram*, Associação Brasileira.



Fonte: Associação Brasileira, 2021.

Conhecida a natureza das informações que a associação disponibiliza sobre direitos, passa-se a análise das estratégias de *advocacy* propriamente ditas. A Associação Brasileira tem alguns exemplos bem-sucedidos na luta por direitos da pessoa com câncer, que envolvem desde

a proposta de projetos de lei até a monitoração de políticas públicas. Apesar da advocacia em saúde ser definido por Dallari (1996) como não exclusivo dos bacharéis em direito, o advogado da Associação Brasileira tem um papel central nessas estratégias, coordenando as ações nesse âmbito. Contudo, essas ações envolvem outros atores da associação e há, ainda, um movimento crescente de estímulo à participação direta do cidadão – desde a participação na micropolítica, no tratamento, até a participação macro, no âmbito das políticas públicas. Nas palavras da Associação Brasileira, o núcleo de *advocacy* atua da seguinte maneira.

Sempre que identificados problemas generalizados ou oportunidades de aprimoramento de políticas públicas em oncologia, o Núcleo de *Advocacy* entra em ação, fazendo um intenso trabalho de investigação, levantamento de dados, mapeamento político e inteligência tática e estratégica para ajudar na busca da melhor solução e no desenvolvimento de ações políticas (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA, 2021).

Essa identificação de problemas, muitas vezes, parte da equipe que atua no canal de atendimento à pessoa com câncer. A repetitividade de queixas – como, por exemplo, falta de acesso a determinado tratamento – leva o setor a se articular com o núcleo de *advocacy* para desenvolvimento de estratégias que possam resolver o problema de forma coletiva. O Quadro 30 apresenta as iniciativas da Associação no âmbito do *Advocacy*.

Quadro 30 – Iniciativas de *advocacy*, Associação Brasileira (2011-2021) (continua)

DATA	INICIATIVA	OBJETIVO	AÇÕES
Andamento	Pela garantia de melhores tratamentos de câncer no SUS.	Garantir que todo o paciente com câncer tenha acesso ao tratamento adequado e oportuno no SUS e lutar pelo estabelecimento de uniformidade de tratamentos oncológicos via compra centralizada de medicamentos ou outra alternativa institucional.	Monitoramento dos Projetos de Lei nº 3.740/2019 (Estabelecimento do prazo de 45 dias para o início do tratamento oncológico no SUS) e nº 10.167/2018 (Divulgação dos protocolos clínicos ou de diretrizes terapêuticas para doenças utilizados nos hospitais)
			Entrevistas a especialistas para discutir soluções para aprimoramento de políticas públicas que garantam igualdade e celeridade de acesso e modelos de financiamento.
Andamento	Pela garantia de melhores tratamentos de câncer na saúde suplementar.	Reduzir o prazo para avaliação de tecnologias em saúde pela ANS, promovendo acesso igualitário às tecnologias no âmbito dos planos de saúde e ampliar a participação social no pleito por incorporações na Saúde Suplementar.	Monitoramento dos Projetos de Lei nº 6.330/19 (Altera a lei dos Planos de Saúde para tornar obrigatória a cobertura para tratamentos antineoplásicos ambulatoriais e domiciliares de uso oral, procedimentos radioterápicos para tratamento de câncer e hemoterapia registrados na Anvisa, dispensada a previsão de que tais procedimentos sejam autorizados em protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas revistos periodicamente); nº 10.722/18 (Estabelece que a incorporação dos medicamentos antineoplásicos de uso oral no rol de cobertura dos planos de saúde será efetivada automaticamente após registro do medicamento junto a Anvisa) e nº 6.033/16 (Estabelece que o rol de procedimentos e eventos em saúde será atualizado anualmente)
			Participação da Associação na Câmara de Saúde Suplementar (CAMSS).
Andamento	Por um diagnóstico de câncer precoce, mais ágil e de qualidade.	Garantir que as filas para procedimentos no SUS sejam transparentes, com diagnóstico rápido e de qualidade.	Identificação de prioridades e emissão de posicionamento institucional para a garantia do diagnóstico oportuno ao paciente com câncer;
			Monitoramento dos projetos de lei nº 140/17 (instituir transparência nas filas do SUS e prazo de atendimento máximo. Apensado ao PL 192/18); nº 192/18 (instituir transparência nas filas do SUS e prazo de atendimento máximo – projeto originado por iniciativa da associação); nº 10.106/18 (instituir transparência nas filas do SUS) e nº 1.228/19 (determinar transparência na fila da saúde por meio da obrigatoriedade da divulgação de listagens de pacientes registrados para consulta com especialistas, exames e cirurgias na Rede Pública Estadual).

Quadro 30 – Iniciativas de *advocacy*, Associação Brasileira (2011-2021) (continuação)

DATA	INICIATIVA	OBJETIVO	AÇÕES
Andamento	Avaliação de tecnologias em saúde (ATS)	Garantir processo de avaliação de tecnologia mais transparente, previsível e democrático.	Entrevistas a especialistas para pensar as possíveis soluções em ATS para o Brasil no âmbito da Oncologia;
			Elaboração de posicionamento da Associação sobre ATS no Brasil;
			Monitoramento de Projetos de Lei nº 415/15 (torna obrigatória a definição em regulamento e a divulgação do indicador ou parâmetro de custo-efetividade utilizado na análise das solicitações de incorporação de tecnologia e determinar a aleatoriedade e publicidade na distribuição dos processos às instâncias responsáveis por essa análise); nº 2.647/19 (Dispõe sobre a publicidade, participação e transparência das reuniões da Diretoria Colegiada da Anvisa e da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS) e nº 2.035/19 (Altera a Lei Orgânica da Saúde para incluir critérios de composição e ampliar a transparência da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS).
			Realização de pesquisa <i>online</i> de ATS com os pacientes em tratamento
			Promoção de engajamento de parlamentares na causa
			Diálogo com o Ministério da Saúde
2013-2017	Operação Uniforme	Identificar (des)igualdade na oferta de tratamentos nos hospitais habilitados em oncologia no SUS.	Levantamento sobre os tratamentos oferecidos pelas unidades habilitadas em oncologia no SUS. <u>Resultado</u> : Estudo “Meu SUS é diferente do teu SUS”.
2017	Caso Xofigo	Questionar a ANS sobre obrigatoriedade da cobertura do radiofármaco.	Emissão de ofício questionando a ANS sobre obrigatoriedade da cobertura do Xofigo. <u>Resultado</u> : posicionamento da ANS sobre cobertura obrigatória.
2017	Consulta pública <i>rol</i> 2018	Estimular a população a participar da consulta pública para revisão do <i>rol</i> de procedimentos da ANS.	Emissão de posicionamento sobre a Consulta Pública ANS nº 61/2017 e estímulo a Sociedade para participar diretamente da consulta. <u>Resultado</u> : emissão do posicionamento
2016	Denúncia: Unimed do Brasil	Denunciar prática ilegal da Unimed	Apresentação de denúncia, por meio de ofício à ANS, sobre a ilegalidade do documento Tratativa Oncológica 2014, da Unimed do Brasil que considerava diversos medicamentos do <i>rol</i> ANS como não recomendados, limitando o acesso a tratamentos de cobertura obrigatória. <u>Resultado</u> : A ANS, contudo, entendeu que inexistia infração e arquivou o processo.

Quadro 30 – Iniciativas de *advocacy*, Associação Brasileira (2011-2021) (continuação)

DATA	INICIATIVA	OBJETIVO	AÇÕES
2011-2016	Operação Mefibosete	Garantir o direito das mulheres com deficiência a exames preventivos (mamografia e exame citopatológico).	Sugestão de projeto de Lei para que o SUS fosse obrigado a disponibilizar equipamentos e condições adequadas para a realização de exames preventivos em mulheres com deficiência.
			Envio de ofício ao presidente Michel Temer pedindo a sanção do projeto. <b>Resultado:</b> Aprovação da Lei nº 13.362/2016.
2015	Acesso ao tratamento Onco BCG	Reivindicar a regularização do fornecimento da Imuno BCG que começou a faltar nas distribuidoras em julho de 2015.	Envio de ofício à Fundação Ataulpho de Paiva (fabricante exclusiva do insumo no país), questionando sobre os motivos do desabastecimento
			Diálogo com a Sociedade Brasileira de Urologia e a Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica
			Envio de ofício ao Ministério da Saúde, solicitando esclarecimentos e intervenção. <b>Resultado:</b> Resposta do MS em que dizia que seria realizada uma visita à fábrica do insumo e em que autorizava a importação do produto pelos hospitais em caso de desabastecimento.
			Envio de ofício ao Ministério Público do Estado de São Paulo para prevenir demandas futuras.
2015	ANS x Conitec	Revisão de <i>rol</i> da ANS, retirando dispositivo que permitia aos planos se recusarem a fornecer tratamentos não incorporados no SUS.	Projeto de decreto legislativo para acabar com a vinculação da ANS à Conitec (PDC nº 148/2015)
			Exposição do problema por meio da participação da CP nº 59 da ANS
			Participação da Associação no grupo da ANS para revisão do <i>rol</i> 2016.
			Mobilização da sociedade por meio de ações no <i>facebook</i> . <b>Resultado:</b> o dispositivo foi retirado do <i>rol</i> .
2013	Lei dos 60 dias	Denunciar ilegalidade na regulamentação da Lei dos 60 dias (disparidade entre lei e portaria)	Mesa para discussão do assunto no IV Fórum Nacional da Associação
			Projeto de Decreto Legislativo (PDC nº 1293/2014) para alterar a data base de contagem do prazo prevista na portaria nº 876/2013
			Articulação com o Ministério da Saúde
			Articulação com a Defensoria Pública da União para apresentação de Ação Civil Pública
			Ampla divulgação na imprensa nacional <b>Resultado:</b> nova portaria nº 1220/2014 estabelecendo o início da contagem do prazo a partir da assinatura do laudo patológico, conforme a Lei.

Quadro 30 – Iniciativas de *advocacy*, Associação Brasileira (2011-2021) (conclusão)

DATA	INICIATIVA	OBJETIVO	AÇÕES
2011	Pela inclusão da quimio oral	Incluir a quimioterapia oral em domicílio no <i>rol</i> de procedimentos e eventos de cobertura obrigatória pelos Planos de Saúde.	Abaixo-assinado (mais de 18.000 assinaturas) encaminhado à ANS para inclusão da quimioterapia oral em domicílio no <i>rol</i> de procedimentos de cobertura obrigatória (2011). <u>Resultado:</u> ANS negou a solicitação alegando que Lei dos Planos de Saúde (Lei nº 9.656/98) exclui da cobertura obrigatória medicamentos de uso domiciliar.
			Mobilização de parlamentares para alteração da Lei nº 9.656/98 (2011)
			Projeto de Lei nº 352/2011 apresentado por senadora para incluir os tratamentos antineoplásicos de uso oral em domicílio entre as coberturas obrigatórias.
			Audiência com o Ministério da Saúde
			Mobilização do Senado por parte da população (Canal Alô, Senado e Twitter) – aprovação do projeto no Senado e encaminhamento para a Câmara dos Deputados. <u>Resultado:</u> Determinação de que o projeto fosse votado em três comissões (2012)
			Aprovação do projeto na Comissão de Defesa do Consumidor (2012), na Comissão de Seguridade Social e Família (2013) e Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania (2013)
			<u>Resultado:</u> O projeto de Lei foi sancionado em 2013 pela presidente Dilma Rousseff, tornando-se a Lei nº12.880, de 12 de novembro de 2013.
			Participação nos grupos técnicos da ANS para revisão do <i>rol</i> de procedimentos.

Fonte: Associação Brasileira, 2021.

A campanha “Pela inclusão da quimio oral” (2011) foi identificada como uma das mais antigas e exitosas campanhas no âmbito do *advocacy* em saúde da Associação.

a gente começou em 2011 essa iniciativa e **ela acabou sendo concluída aí com a aprovação de um projeto de lei que obriga os planos de saúde a cobrirem medicamentos orais para o câncer.** [...] a gente teve que lidar com uma oposição forte dos planos de saúde, o que nos obrigou a ter muitos argumentos, a construir uma narrativa é... muito... é... assim, alinhada com a defesa do interesse público, considerando a sustentabilidade do sistema, é... nos obrigou a fazer uma argumentação pra gente e pra fora, né? Bastante madura. [...] a judicialização, por exemplo, nessa área de quimioterapia oral era imensa. E era praticamente, assim, súmula vinculante, assim. Era 100%, de todas, todas as ações eram procedentes. [...] a Lei dos Planos quando foi criada, você não tinha quimioterapia oral praticamente, você só tinha endovenosa. E, quando a lei foi aprovada, é... eles obrigaram o plano a cobrir quimioterapia. Né? Como só tinha quimioterapia endovenosa, era 100% da cobertura oncológica, do tratamento oncológico era coberto. Com o avanço das tecnologias, parte dessas, das novas tecnologias, né... pelas formas de administração da tecnologia oral, deixou de ser coberto e aí o plano se agarrou num artigo que dizia que não era obrigado a cobrir medicamento de uso domiciliar. Né? Quando esse artigo foi criado, não se pensava em quimioterapia, se pensava em remédio pra hipertensão, remédio de uso contínuo. Né? Então, era essa a essência. E aí, a gente tentou desconstruir isso e mostrar: olha, a essência da Lei era garantir a cobertura oncológica integral né só que por um detalhe de avanço tecnológico, é... você passou a ter drogas que se encaixaram talvez naquela, naquela restrição. Não era a ideia da restrição, né? Então, assim, todas essas narrativas, todas essas bases argumentativas ajudaram muito a gente a emplacar essa, essa iniciativa e também nos ajudou muito a aprender. Como era um tema que tinha uma narrativa muito confortável para gente, a gente não tava forçando a barra, sabe? Era uma coisa muito óbvia. É... tanto que deu certo, assim. Até deu certo antes. A própria ANS acabou reconhecendo isso e tomou a iniciativa um pouquinho antes do projeto ser aprovado. Claro que o projeto também induziu a ANS a tomar essa decisão, é... mais foi muito positivo porque ajudou a gente a construir uma, um aprendizado aí nesse modelo de participação, nesse processo de tomada de decisão. Né? [...] (Eduardo, advogado, Associação Brasileira, grifo nosso).

Nesse caso, como em alguns outros que serão discutidos nas próximas linhas, fica evidente que o *lobby* frente o Poder Legislativo para propositura de projetos de lei é uma das principais estratégias que a Associação adota no âmbito do *advocacy*. Ana mencionou, durante sua fala, que o andamento desse projeto – para a inclusão da quimioterapia oral - fez necessária também uma atuação da Associação no sentido de sensibilizar a Sociedade Civil para exercer pressão nas redes sociais de um deputado para que a análise do projeto de lei prosseguisse.

Hoje, plano de saúde é obrigado a pagar quimioterapia oral. O que que aconteceu? Lá em 2012, 2013, a gente começou a receber uma série de ligações de plano de saúde negando quimioterapia oral. Aí a gente achou estranho, né? A alega... o motivo que eles falavam era que o, que plano tem que pagar só tratamento hospitalar... Né? Tudo que você toma dentro do ambiente ambulatorial ou hospitalar. E quimio oral você toma em casa. Então, tudo que você toma em casa, o plano de saúde não era obrigado a pagar. Daí, a gente também fez uma consulta pra ANS e a ANS respondeu: não, isso tá na Lei! Aí na hora que falou tá na Lei, foi um cliquezinho... bom, se tá na Lei, vamos resolver com Lei, né? Aí foi realmente a primeira vez, assim, que a gente se envolveu deeeesde o começo... A gente part... eu tava participando nessa época de uma audiência pública em Brasília pra falar sobre direitos dos pacientes e um dos



problemas que eu mencionei na audiência foi isso. Né? Eu contei essa questão específica dos pacientes com plano de saúde e droga oral e tal. E aí na época, a Senadora [...] foi muito rápida assim, na hora que acabou a audiência ela me chamou e falou: [Ana], que história é essa? Aí a gente sentou, conversou, já comb... o [Eduardo] já combinou lá com a assessoria jurídica deles de mandar um texto inicial no dia seguinte, a gente mandou, eles mexeram... E aí virou um projeto de lei... E aí no projeto de lei... Durante três anos, a gente acompanhou tudo assim. Foram três anos. Né? Vai, volta. Câmara. Plano de Saúde muito f... muito... plano de saúde fazendo muuuita força pra que isso não passasse. A gente tava brigando com peixe muito grande, assim. E aí passou, passou... E foi realmente uma experiência muito rica, assim... De, de a gente ter que usar um monte de estratégia, **teve um momento que a gente teve que fazer mobilização nas redes sociais, teve um momento que um deputado foi lá e pensou o projeto com muitos outros. Aí a gente ia perder tudo. Aí a gente fez uma super mobilização nas redes sociais, a gente pediu pra um monte.... pediu pra todo mundo ir na página do cara pedir pro cara desapensar o projeto (risos). Em menos de cinco horas, o meu telefone tocou aqui, era o deputado falando: por favor, a senhora pode pedir pra, pros pacientes pararem de escrever na minha página? Porque eu tô tirando o projeto. Eu falei: tá bom, eu falo pra eles, mas você tem que desapensar aí a bobagem que você fez (risos).** Então, foi realmente uma história muito legal (Ana, presidente, Associação Brasileira, grifo nosso).

Para Libardoni (2000, p.2), um dos significados de *advocacy* contempla “iniciativas de incidência ou pressão política, de promoção e defesa de uma causa e/ou interesse, e de articulações mobilizadas por organizações da sociedade civil com o objetivo de dar maior visibilidade a determinadas temáticas”. As ações de *advocacy* extrapolam o *lobby* frente ao legislativo, mas, certamente, o inclui como instrumento. Costa et. al. (2016) destacam que o Poder Legislativo é um ator imprescindível para a definição de políticas de saúde e indicam que houve um crescimento, nas últimas décadas, das práticas de ativismo por organizações da Sociedade Civil nesse setor. Foi possível constatar, então, que essa aproximação com o legislativo é uma estratégia central de atuação da Associação Brasileira.

Outra iniciativa que também teve em seu interior a proposta de um projeto de Lei foi a “Por um diagnóstico de câncer precoce, mais ágil e de qualidade”. Segundo Eduardo, a proposta era uma Lei que garantisse transparência nas filas de espera no âmbito do SUS. Neste caso, a estratégia escolhida pela Associação foi via Comissão de Legislação Participativa.

o processo foi todo de construir a minuta do projeto de lei, é... usamos uma, uma, um instrumento que existe na Câmara dos Deputados que é a Comissão de Legislação Participativa. Daí qualquer Associação formada há mais de um ano, pode apresentar um projeto, uma sugestão de projeto de lei... Essa comissão analisa e se ela entender que que tem pé e cabeça né, basicamente, que faz, que atende os interesses públicos, a comissão vira a autora do projeto de lei por sugestão da associação proponente. E ele começa a tramitar como um projeto de lei normal. E por que que a gente decidiu fazer isso? Até porque era um momento em que você tinha muita desconfiança na classe política, a gente queria testar essa estratégia, queria testar assim essa estratégia da comissão de legislação participativa. E a gente não queria, pelo menos nesse primeiro momento, fazer com que essa iniciativa fosse um palanque de algum parlamentar. A gente queria que fosse, claro, quem quisesse engajar seria muito bem-

vindo para aprovação do projeto, mas a gente não queria que... era um momento eleitoral... então, a gente não queria transformar aquilo num palanque. A gente não queria simplesmente dar alimento para oportunistas, assim. Então, por isso que a gente resolveu fazer nessa, com essa estratégia da comissão de legislação participativa. Então, esse projeto vem tramitando, não foi aprovado ainda, mas tá tramitando e está ganhando bastante repercussão (Eduardo, advogado, Associação Brasileira).

Foi possível identificar, dentre as nove iniciativas já finalizadas elencadas no quadro, quatro em que a Associação teve influência direta na propositura e/ou aprovação ou modificação de normas legislativas. A principal estratégia da Associação configura-se em mobilizar o legislativo para melhorias de políticas públicas em Oncologia. Contudo, ela não se abstém de também realizar denúncias ou exigir posicionamentos de órgãos estatais ou privados no sentido de assegurar o acesso do usuário às ações e serviços de saúde.

No esqueleto da sua atuação aparecem estratégias como práticas para mobilização da sociedade para uma causa por meio de campanhas nas redes sociais *online* (abaixo assinado, por exemplo, na campanha para inclusão da quimioterapia *online* e estímulo a pressão direta nas redes sociais de deputados) e diálogo com outros atores (Ministério da Saúde, órgãos do Poder Judiciário, Agência Nacional de Saúde Suplementar, associações técnicas em oncologia, entre outros). Convém destacar que a temática das tecnologias em saúde é central no âmbito de atuação em *advocacy* da ONG brasileira.

É interessante fazer uma ponderação sobre a estratégia de “Revisão de *rol* da ANS, para retirar dispositivo que permitia aos planos se recusarem a fornecer tratamentos não incorporados no SUS”. Apesar de compreender que a ação visa ampliar o acesso dos usuários dos planos de saúde às tecnologias disponíveis, se entendido que a saúde suplementar existe para complementar as ações do Sistema Único de Saúde, devendo ser submetida às regras deste, a discussão não deveria ser sobre dissociar o *rol* dos planos das ações da Conitec, mas sim no sentido de ampliar o *rol* do SUS. É claro que a discussão não é tão simples uma vez que as decisões da Conitec em Oncologia não são suficientes para garantirem a disponibilização da tecnologia em todos os hospitais habilitados em oncologia do SUS que, algumas vezes, mediante a insuficiência de recursos, decidem pela não padronização de determinados tratamentos. Nesse sentido, o dispositivo que vinculava o *rol* da Saúde Suplementar às decisões da Conitec poderia, de fato, ser um obstáculo ao acesso, no sentido de ser utilizado pelos planos para negar todo e qualquer tratamento oncológico sem recomendação de incorporação pela Conitec. Essa discussão, contudo, é muito mais complexa se considerados os diversos interesses do mercado na incorporação de toda e qualquer nova tecnologia.

Nota-se ainda um trabalho extenso no sentido de monitorar projetos de lei em votação. Nessa seara, a Associação Brasileira elaborou uma página eletrônica destinada exclusivamente ao acompanhamento desses projetos (Figura 31)

Figura 31 – Página eletrônica de monitoramento dos projetos de lei no âmbito da Oncologia, Associação Brasileira.



Fonte: Associação Brasileira, 2021.

Na página, o usuário pode buscar projeto de lei por tipo de câncer, ano e categoria (diagnóstico, direitos, gestão, pesquisa clínica, políticas de saúde, prevenção, saúde suplementar e tratamento).

Figura 32 – Possibilidade de busca dos projetos de lei no âmbito da Oncologia, Associação Brasileira.



Fonte: Associação Brasileira, 2021.

Além dessas estratégias, a Associação Brasileira estimula a participação dos cidadãos no âmbito da Consulta Pública, o que pode ser verificado tanto na sua página eletrônica quanto na sua conta na rede social do *instagram*. Segundo a Associação,

Consultas públicas são discussões de temas relevantes, abertas à sociedade, por meio da qual um órgão público busca subsídios para o processo de tomada de decisão. Trata-se de um instrumento de participação social que visa, sobretudo, tornar as ações do público mais democráticas e transparentes. A consulta pública deve contar com a participação, tanto de cidadãos quanto de setores especializados da sociedade, como sociedades científicas, entidades profissionais, universidades, institutos de pesquisa e representações do setor regulado, associações de pacientes, etc. Confira as consultas públicas que a [Associação] se envolve e/u participa (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA, 2021).

Silva et. al. (2019) também entendem a consulta pública como um mecanismo de participação. Nessa seara, a Associação Brasileira divulga àquelas relacionadas ao câncer que estão abertas e participa opinando em algumas delas. O Quadro 31 elenca as mais recentes.

Quadro 31 – Consultas públicas com divulgação ou participação direta da Associação Brasileira, 2020-2019 (continua).

<b>Atuação</b>	<b>Tema</b>
Participação	Consulta Pública nº 59/20, sobre incorporação de dasatinibe para o tratamento de adultos com leucemia linfoblástica aguda do cromossomo Philadelphia positivo resistentes ou intolerantes ao mesilato de imatinibe.
Divulgação	Consulta Pública MS-SCTIE nº 82/19 relativa à proposta de incorporação da cirurgia de citorredução com hipertermoquimioterapia em pacientes com Mesotelioma Peritoneal Maligno.
Divulgação	Consulta Pública MS-SCTIE nº 04/20 sobre incorporação do ruxolitinibe para tratamento de pacientes com mielofibrose primária, mielofibrose pós-policitemia vera ou mielofibrose pós-trombocitemia essencial, de risco intermediário-2 ou alto.
Divulgação	Consulta Pública MS-SCTIE nº 02/20 sobre atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Leucemia Mieloide Crônica do Adulto.
Divulgação	Consulta Pública MS-SCTIE nº 17/20 sobre incorporação do venetoclax em combinação com azacitidina para pacientes recém-diagnosticados com leucemia mieloide aguda inelegíveis à quimioterapia intensiva
Divulgação	Três Consultas Públicas (MS-SCTIE nº 30/20, MS-SCTIE nº 31/20 e MS-SCTIE nº 32/20) referentes às propostas de incorporação de medicamentos para pacientes com Mieloma Múltiplo.
Divulgação	Consulta Pública MS-SCTIE nº 44/20 relativa à proposta de incorporação do cabozantinibe para tratamento de primeira linha de pacientes adultos com câncer de células renais avançado
Divulgação	Consulta Pública Nº 4/2020 referente ao Plano de Ações Estratégicas para Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos Não Transmissíveis.
Divulgação	Consulta Pública nº 59/2020 referente à incorporação do medicamento dasatinibe, para o tratamento de adultos com leucemia linfoblástica aguda do cromossomo Philadelphia positivo resistentes ou Intolerantes ao mesilato de imatinibe.

Quadro 31 – Consultas públicas com divulgação ou participação direta da Associação Brasileira, 2020-2019 (conclusão).

Divulgação	Consulta Pública MS-SCTIE nº 81/19 referente à incorporação da Cirurgia de citorredução com hipertermoquimioterapia em pacientes com Pseudomixoma Peritoneal.
Divulgação Prorrogação	Consulta Pública MS-SCTIE nº 77/19 referente à proposta de aprovação das Diretrizes Diagnóstico Terapêuticas (DDT) do Tumor Cerebral no Adulto.
Divulgação Participação	Consulta Pública MS-SCTIE nº 38/19 referente a incorporação de testes para leucemia
Divulgação	Consulta Pública MS-SAES nº 5/19 que tornou público o Guia de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia.
Divulgação	Consulta Pública MS-SCTIE nº 59/19 referente à incorporação da citologia em meio líquido para rastreamento de câncer de colo de útero e lesões precursoras.
Divulgação	Consulta Pública MS-SCTIE nº 67/19 referente à incorporação da terapia fotodinâmica para o tratamento de câncer de pele não melanoma.
Divulgação	Consulta Pública Nº 7/19 para revisão do Caderno de Critérios e Parâmetros Assistenciais para Programação de Ações e Serviços de Saúde de Média e Alta Complexidade.
Divulgação	Consulta Pública MS-SCTIE nº 85/19 referente à incorporação da terapia-alvo (vemurafenibe, dabrafenibe, cobimetinibe, trametinibe) e imunoterapia (ipilimumabe, nivolumabe, pembrolizumabe) para o tratamento de primeira linha do melanoma avançado não-cirúrgico e metastático

Fonte: Associação Brasileira, 2021.

Das dezenove consultas públicas (três divulgadas juntas no quadro), quatorze referem-se à avaliação de tecnologias. Carvalho et. al. (2019) atribuem o aumento no engajamento em consultas públicas dessa natureza, em parte, à atuação das organizações da Sociedade Civil. No Brasil, esse é um dos principais instrumentos adotados pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS<sup>35</sup> como tentativa de envolver os usuários nos seus processos decisórios.

Em cada uma das consultas disponíveis na página eletrônica da Associação, o usuário encontra informações como relatórios técnicos referentes àquela consulta e o *link* para contribuir com a sua opinião. A contribuição do usuário para a decisão sobre incorporação de tecnologias é relevante, segundo o Ministério da Saúde brasileiro, por fornecer um conhecimento único sobre a experiência de viver com determinada doença e ainda fornecer perspectivas sobre a tecnologia em si (como a tecnologia em análise melhora a vida da pessoa com câncer, por exemplo) (BRASIL, 2016). Reconhece-se aqui o papel do já mencionado “especialista por experiência”.

<sup>35</sup> A Conitec é o órgão de assessoramento do Ministério da Saúde que se ocupa de avaliar a incorporação de tecnologias em saúde no SUS. Trata-se de “um processo multidisciplinar que resume informações sobre as questões clínicas, sociais, econômicas éticas e organizacionais relacionadas ao uso da tecnologia em saúde” para subsidiar a tomada de decisão (BRASIL, 2016, p.9).

É possível observar que há uma defesa, pelo menos em termos discursivos, por parte da Associação da importância do papel do usuário nas ações de *advocacy*.

Uma única andorinha não faz verão! E com as ações de *advocacy* não é diferente. Sabemos que os pacientes com câncer no Brasil enfrentam centenas de problemas todos os dias, e que encontrar soluções para eles se torna um trabalho extenso e grandioso. Mas todos nós podemos fazer a diferença na vida dos pacientes! Existem diversas formas nas quais você pode participar, como mobilizações nas redes sociais, expondo as demandas dos pacientes nas páginas oficiais de políticos e instituições públicas que podem melhorar o problema; ou ainda adotar um parlamentar da sua cidade ou que representa o seu estado no Congresso Nacional, monitorando de perto as suas ações.

Existem casos também em que você pode ser o agente herói e realizar as suas próprias operações de *advocacy*. Sim, você pode! Para facilitar a sua participação, a [Associação] preparou algumas iniciativas que quem aplica é você, com informações e passo a passo de tudo o que você precisará nessa jornada. Pronto?! Escolha abaixo a iniciativa que mais te engaja e mãos à obra! (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA, 2021).

Esse entendimento torna interessante a atuação da Associação Brasileira que parece entender a limitação de participar diretamente das consultas públicas, focando sua estratégia na divulgação e promoção do engajamento direto pelo usuário. Nos últimos dois anos, a ONG brasileira participou em duas das consultas, ambas para apoiar o posicionamento da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH). É possível supor que há um reconhecimento também da limitação da atuação no sentido de fornecer evidências técnicas sobre a tecnologia, ocupando-se de adotar o posicionamento de uma associação centrada na biomedicina. Para Eduardo, as consultas públicas ainda se configuram como instrumentos meramente formais e pouco efetivos.

E também não acho que só esse... é... consulta pública também é a solução moderna. Não acho. Consulta pública também não é, não é tão integrativo, é... é muito informal. Não sei se eles dão as respostas que a sociedade espera que... sabe? Não sei se eles recebem aquilo a ponto de refletir bem sobre as propostas. É... Às vezes, às vezes... em alguns casos, sim, outros, não. Mas, muitas vezes, é formalidade, é, mera formalidade. Então, acho que a gente precisa repensar (Eduardo, advogado, Associação Brasileira).

Para Silva et. al. (2019), apesar de notórios avanços nessa área, ainda permanece sendo um desafio engajar a sociedade. Nesse sentido, apontam que mecanismos de divulgação dessas consultas são fundamentais para que elas se materializem como formas efetivas de participação. Apesar de algumas estratégias testemunhadas a partir de 2014 dos próprios órgãos do Estado para disseminar essas práticas, a revogação, em 2019, do Decreto nº 8.243, de 23 de maio de 2014, que instituiu a Política Nacional de Participação Social (PNPS) e o Sistema Nacional de Participação Social (SNPS) pode significar um retrocesso no que diz respeito à participação,

inclusive àquela estimulada por meio de consultas públicas. Nesse sentido, as associações de pacientes tornam-se aliadas ainda mais importantes.

Para Caetano *et.al.* (2017), a consulta pública também pode se configurar como um instrumento de ampliação da participação social. Apesar da obrigatoriedade de consulta pública para tomada de decisão no que diz respeito à incorporação de tecnologias, Lopes *et.al.* (2020) identificaram, contudo, que entre os anos de 2012 e 2018, 23% das recomendações da Conitec foram feitas sem consulta. Além de defender a participação por meio de consultas públicas, a Associação Brasileira defende que é necessário aumentar a transparência de outras estratégias como, por exemplo, a realização de audiências. Nesse sentido, emitiu, no ano de 2020, um ofício ao Secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde (SCTIE) requerendo a transparência das reuniões plenárias da Conitec por meio de transmissão ao vivo e pública. Nesse sentido, assim argumentou a ONG brasileira.

Na oportunidade, destacamos que não há informações classificadas como sigilosas no âmbito das reuniões da Conitec, nos termos da Lei nº 12.527/2011, e que todos os demais órgãos colegiados ligados ao Ministério da Saúde já realizam suas reuniões on-line de forma pública, a exemplo da Agência Nacional de Saúde (ANS), Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), Conselho Nacional de Saúde (CNS) e Comissão Intergestores Tripartite (CIT). Atualmente, apenas a CONITEC se mantém fechada para a sociedade, fato que vem colocando em xeque a legitimidade e credibilidade de todo processo decisório envolvendo avaliação de tecnologias em saúde.

Essa defesa vai ao encontro da percepção de Ana – já trabalhada em momento anterior – de que cabe ao Estado garantir transparências dos seus processos. É importante destacar, ainda, o papel que as redes sociais *online* assumem. A Figura 33 traz um exemplo de publicação na rede social *instagram*, feita pela Associação em 5 de março de 2020. O mesmo tema foi objeto de divulgação no dia 31 de março de 2021, no *facebook* e *instagram*.

Figura 33 – Divulgação de Consulta Pública pelo instagram, Associação Brasileira



Fonte: Associação Brasileira, 2020.

A imagem vem acompanhada do seguinte texto

A ANS abriu, a partir de hoje, uma nova consulta pública para revisar o atual processo de atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde. Dentre as mudanças propostas está a submissão de novas tecnologias a qualquer momento, com avaliação e deliberação da ANS a partir da submissão. Hoje, isso acontece apenas a cada dois anos, com o processo acontecendo de forma conjunta para todas as novas tecnologias submetidas à avaliação. Confira em nosso portal mais informações sobre a proposta de mudanças e saiba como contribuir na consulta pública que segue aberta até 19 de abril. Acesse o link da BIO e clique na opção “Consulta Pública para atualização processo de revisão do rol da ANS” (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA, *instagram*, 2020).

Tal qual se verificou no âmbito da Educação em Saúde, as redes sociais aparecem como aliadas, ao permitirem rápida e extensa divulgação do conteúdo, para as estratégias de atuação da Associação no que diz respeito à participação social. Além disso, esses conteúdos são amplamente compartilhados por pessoas que seguem a Associação na rede, sobretudo pessoas que vivem ou viveram com o câncer e que são ativistas nesse âmbito.

Além das estratégias já descritas, a Associação Brasileira tem uma linha de atuação que nomeia como “Faça você mesmo”, em que a associação desenvolve dois principais projetos. O primeiro intitula-se Iniciativa pela isenção do IPTU (imposto predial e territorial urbano) para pacientes com câncer. Por se tratar de um imposto municipal, alguns municípios brasileiros reconhecem esse direito e outros não. A proposta da ONG brasileira é que o cidadão proponha



o projeto de lei em seu município. Para isso, disponibiliza material de apoio e orientações, da seguinte maneira.

Modelo de "Projeto de Lei" para qualquer pessoa imprimir e entregar ao Prefeito ou a um vereador do seu município. [Faça o download aqui do modelo.](#)  
 Caso alguém diga que o vereador não tem competência para apresentar projeto de lei prevendo isenção de IPTU, use [este parecer](#) para demonstrar que ele pode sim!  
 Não entendeu algum termo desta iniciativa? [Consulte nosso glossário!](#)  
 (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA, 2021).

A ideia é que o cidadão busque um prefeito ou vereador do município para apresentar a proposta de projeto de lei já elaborada pela Associação (ANEXO A). Na parte inferior da página eletrônica, são apresentadas as notícias sobre a isenção do imposto no Brasil inteiro, desde o ano de 2015, indicando que há um monitoramento por parte da Associação nessa esfera (Quadro 32).

Quadro 32 – Notícias referentes à isenção de IPTU, Associação Brasileira, 2020-2015.

<b>Data</b>	<b>Notícia</b>
15/04/2020	Pacientes com doenças graves em Iperó são isentos do IPTU
15/10/2019	São Luiz Gonzaga isenta paciente com câncer do IPTU
12/04/2019	Várias cidades aderem à iniciativa de Advocacy da [Associação]
09/11/2018	Cidade do Paraná isenta pacientes com câncer do pagamento do IPTU
21/02/2018	Isenção do IPTU para paciente com câncer em Ritópolis agora é Lei
12/12/2017	Cidades históricas de MG sancionam isenção do IPTU para pacientes
14/11/2017	É Lei: Resende Costa/MG também isenta IPTU para pessoa com câncer
22/06/2017	Pavão/MG cria lei que isenta pessoas com doença grave do IPTU
23/08/2016	Paciente oncológico é isento do IPTU em mais uma cidade mineira
09/07/2016	Pessoas com câncer são isentas do IPTU na cidade de Arcos/MG
21/03/2016	Projeto de isenção de IPTU para portadores de doenças graves na Câmara de Arcos
15/03/2016	Projeto sobre IPTU é apresentado na cidade de Arcos
03/03/2016	Mais cidades isentam portadores de câncer do IPTU
05/02/2015	Nova iniciativa é lançada em busca da isenção do IPTU. Conheça!

Fonte: Associação Brasileira, 2021.

O segundo projeto – mais amplo – também estimula o cidadão a lutar por políticas públicas oncológicas no seu município. A Associação relata que vem trabalhando para implementação de políticas públicas no âmbito federal, mas que a atuação a nível municipal requer o envolvimento direto dos cidadãos.

Precisamos de sua ajuda para a implementação destas políticas no âmbito municipal, uma vez que seriam necessários muitos braços para percorrer cidade por cidade do nosso país propondo essas melhorias. Sendo assim, convidamos você a requerer dos

candidatos à prefeitura de seu município seus respectivos planos de governo voltados à oncologia e ao paciente oncológico. Para te ajudar, listamos abaixo, também, sugestões de políticas municipais que você poderá apresentar a eles, com vias a aprimorar essas políticas em seu município: Isenção do pagamento do Imposto Predial e Territorial Urbano (IPTU); Isenção da tarifa do transporte urbano, rodízio de veículos e pagamento de estacionamento público (zona azul); Criação de campanhas de conscientização sobre os tipos de cânceres mais incidentes no município; Criação da transparência das filas de espera por exames, consultas e procedimentos nas unidades do Sistema Único de Saúde do município; Preferência em filas de banco, assentos de transporte público, estacionamentos e comércio em geral e campanhas e mutirões de rastreio e diagnóstico de cânceres (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA, 2021)

A Associação estabelece oito passos para o cidadão seguir e – já no contexto de pandemia de Covid-19 – destaca que esses passos podem ser feitos de forma *online*. São eles:

1. Faça uma pesquisa sobre quais são os candidatos à prefeito (a) em seu município. Você também pode obter essa informação no Cartório Eleitoral de sua cidade.
2. Pesquise o endereço de email dos candidatos, de sua assessoria de campanha ou de seu partido político. Pesquise também o telefone de contato para que você possa confirmar o recebimento do email.
3. Faça o download deste modelo de ofício que preparamos para que você, ou sua instituição, possa utilizá-lo para inserir seus dados e requerer, formalmente, os planos de governo dos candidatos.
4. Você pode solicitar um vídeo dos candidatos explicando seus planos, ou mesmo, sugerir uma live com a presença deles. Este será o espaço onde eles poderão publicizar suas propostas.
5. Orientamos que você insira dados estatísticos de incidência de câncer em seu município, caso você tenha essas informações disponíveis. Essa será uma evidência sobre a necessidade de políticas públicas para a oncologia e para os pacientes oncológicos de sua cidade.
6. Após o envio dos ofícios, para todos os candidatos, certifique-se, através de ligações para suas assessorias, de que o documento foi recebido e agende uma data para a devolutiva do vídeo, ou no caso de uma live, receba a confirmação de que o candidato aceitou o convite, já realizando o agendamento do evento.
7. Diante do acontecimento de uma *live*, ou da exibição do vídeo enviado, tente mobilizar a maior quantidade de pessoas, para que você tenha um bom alcance de público, podendo assim, influenciar positivamente na escolha dos eleitores nas eleições em seu município. Você pode, inclusive, sugerir a cobertura do evento pelo jornal local de sua cidade, ou disponibilizar o conteúdo dos vídeos enviados para canais de comunicação locais.
8. E não se esqueça, compartilhe com a nossa equipe tudo que você fez tá? Caso precise de ajuda nessa ação, pode escrever para [a Associação] (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA, 2021).

Dessa forma, a própria Associação entende que tem um papel representativo da sociedade em algumas instâncias, mas que cabe a ela estimular que o cidadão exerça também participação direta. Ainda no âmbito do *advocacy*, duas seções da página eletrônica da Associação merecem destaque: uma em que a associação disponibiliza todos os seus posicionamentos institucionais sobre câncer e direitos (necessário mencionar que prevalecem aqui notícias envolvendo tecnologias em saúde) e outra em que sistematiza a atuação da

## Associação no monitoramento das atividades desempenhadas pelos Poderes Legislativo, Executivo e Judiciário.

No Poder Executivo, encarregado de executar as leis, de governar e gerir os negócios públicos, o monitoramento é focado nas agências de regulação, tais como a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), a Agência Nacional de Saúde (ANS), no Ministério da Saúde e em suas comissões, tais como a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec), e outros órgãos de igual importância no que diz respeito ao universo oncológico. No Poder Judiciário, que tem a função de julgar, aplicar as leis e zelar pela sua fiel observância, o monitoramento do Núcleo de Advocacy concentra-se nas atividades e decisões das principais demandas coletivas que envolvem o universo oncológico, tais como Ações Cíveis Públicas, e também o acompanhamento das demandas e decisões das cortes superiores do País, tais como o Supremo Tribunal Federal (STF) e o Superior Tribunal de Justiça (STJ) no que diz respeito ao tema. Por fim, no Poder Legislativo, encarregado de elaborar, discutir e aprovar leis, o monitoramento se dá, principalmente, no acompanhamento de projetos de leis que envolvem questões referentes ao universo oncológico, além do acompanhamento, pelo Núcleo de Advocacy, dos trabalhos desenvolvidos pelo Congresso Nacional que também tenham a ver com os interesses dos pacientes oncológicos (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA, 2021).

Dito isto, a Associação sistematiza uma série de notícias referentes a atuação desses poderes no âmbito da oncologia, podendo o usuário acessar uma a uma clicando nos *links* disponibilizados. De forma resumida, identificou-se que no Brasil, a Associação pesquisada atua, no âmbito do *advocacy*, principalmente, em três frentes: por meio da promoção de campanhas para a participação social em saúde, da mobilização do legislativo para elaboração de políticas públicas em oncologia e do monitoramento de outras esferas de poder.

Em Portugal, apesar do relato do coordenador executivo de que a Associação atua no âmbito do *advocacy* não foi possível identificar muitas estratégias nesse sentido.

Mas, de facto, a área principal de atuação da Liga é o apoio ao doente. *Patient Advocacy* nessa perspectiva mais global (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa).

então, eu estou ligada a um centro de investigação que é o centro de direito biomédico [...] que faz esse trabalho junto de várias associações e instituições que estão ligadas a doentes, ao apoio a doentes, né, aquilo que nós chamamos ao *patient advocacy* [...] Não. O nosso trabalho das advogadas da [Associação] é só com os doentes e com as pessoas relacionadas com os doentes. Ou seja, a nossa atuação é apenas de *patient advocacy* no fundo. Nós só fazemos a atuação centrada no doente, não temos nenhuma outra função fora essa (Sueli, advogada, Associação Portuguesa).

Existe, tal qual no Brasil, uma produção de conteúdo referente a direitos, de natureza informativa (Figura 34).

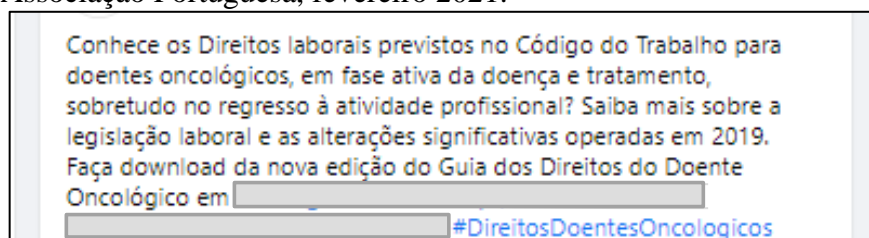
Figura 34 – Guia sobre direitos, Associação Portuguesa, 2021



Fonte: Associação Portuguesa, 2021.

Esse documento foi elaborado pela própria Associação, em parceria com uma empresa farmacêutica. O documento foi publicado no final de 2020, já com atualizações sobre direitos no contexto da pandemia de Covid-19. Com 104 páginas, disponibiliza informações sobre direitos gerais da pessoa com câncer, direito do trabalho, direitos fiscais, entre outros. A temática de direitos também é divulgada na rede social do *Facebook* (Figura 35).

Figura 35 – Divulgação do guia de direitos na página do *Facebook*, Associação Portuguesa, fevereiro 2021.



Fonte: Associação Portuguesa, 2021.

Destaca-se o caráter informativo dessas ações. O conteúdo do *facebook* – cujo texto vem junto com um vídeo sobre direitos - teve baixo alcance, tendo apenas 136 curtidas e 70 compartilhamentos. Um outro conteúdo divulgado dois dias depois – em 07 de fevereiro de

2021 – que tratava do direito a produtos de apoio por pessoas com câncer com incapacidade atestada teve um alcance maior – verificando-se 936 curtidas, 139 comentários e 478 compartilhamentos, o que indica um maior acesso – ainda que no âmbito dos direitos – a um conteúdo de cunho assistencialista. Esse alcance, contudo, ainda é baixo se comparado, por exemplo, a campanha de angariação de fundos da Associação que, no dia 02 de abril de 2021, contou com 2600 curtidas.

Na página eletrônica da Associação, ao buscar o termo “*advocacy*”, nenhum resultado foi recuperado. Ao tentar realizar a busca utilizando “defesa de direitos”, cinco notícias apareceram, sendo três sobre política de proteção de dados *online*. A quarta notícia referia-se à eleição da Associação, em maio de 2017 para representar os usuários no Conselho Nacional de Saúde.

Ruben, durante sua entrevista, também sinalizou para uma atuação da associação portuguesa no âmbito da propositura de leis.

Talvez a área que mais... vamos a ver... o apoio jurídico, as competências do Jurídico vão em duas linhas: uma primeira que atua numa vertente assistencial, que é de apoio ao doente. E, sobretudo, direito do trabalho. É, o conflito entre o trabalhador e a entidade patronal. Penso que é a área que mais temos sido procurados, levados a responder e depois há uma segunda dimensão que é atuar a nível, como é que vou dizer, a nível do *lobby* e da construção de legislação da defesa do apoio ao doente. Tá bem? Por isso... são duas vertentes distintas... uma responde ao caso daquele doente em particular e procura ajudar aquele doente. Outra atua, por exemplo, fazendo propostas para que [a Associação] apresente, é, ao Ministério da Justiça, ao governo, ao Ministério da Saúde, para que a legislação seja alterada em benefício dos doentes. São duas vertentes diferentes de atuação (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa).

Essa atuação foi verificada na quinta notícia recuperada na página eletrônica. Trata-se de uma notícia sobre uma petição, datada de 2016, para reivindicar equidade no acesso ao rastreamento, diagnóstico e tratamento de mulheres com câncer de mama, cuja experiência também foi partilhada por Ruben.

Um caso... É... Portugal tem, é... aliás, o contexto até europeu, da União Europeia, é... (silêncio)... exato... tava a ver se me lembrava o ano, mas agora também não é relevante. E existem, a luz dos conhecimentos científicos atuais, é... três cancros que faz sentido rastrear, ter programas de rastreio organizados, de base populacional. Isto é, identificamos toda uma população e vamos fazer testes para toda essa população, no fundo, na pesquisa do câncer, do cancro. Tá bem? São eles: o cancro colorretal, o cancro do colo do útero e o cancro da mama. O consenso científico a nível mundial aponta pra esses três tipos de cancro. Europa tem, a nível da União Europeia, é, definidas *guidelines* comunitárias para o rastreio desses tipos de cancro. Em Portugal, nós verificamos durante muitos anos assimetrias, assimetrias regionais. A região Centro tem o rastreio mais antigo da Europa, a região Norte teve passado uns anos e a região Sul, uma parte tinha e a parte da capital, Lisboa, não tinha rastreio. Apesar da

[Associação] há vários anos ter vindo a defender junto dos ministérios da saúde, dos vários governos, que não faz sentido excluir aquela população desse rastreio, desta mamografia que tem que ser feita de 2 em 2 anos a todas as mulheres. É... várias foram as vezes em que, de facto, os governos nos disseram que sim, vamos avançar com o rastreio pra essa população, estamos a falar de cerca de 2 milhões de habitantes nesta área... hãmm... mas, nunca avançava... Então o que que [a Associação] fez. Isto é, tentou intervir junto do Ministério, tentou intervir e entreviu, paralelamente, nos deputados, nos vários grupos dos partidos políticos parlamentares e depois o que a [Associação] fez foi congregou um conjunto de figuras públicas, atores, músicos, apresentadores de TV conhecidos, artistas plásticos, um conjunto de caras muito conhecidas em Portugal com muita notoriedade e fez uma campanha de comunicação muito forte, onde objetivamente não atacava o Estado, mas dizia que em Portugal não há equidade no diagnóstico e tratamento do cancro da mama. A campanha teve tal força na opinião pública... esses artistas, esses convidados das mídias nacionais apelavam para que as pessoas preenchessem uma petição pública para que o assunto fosse discutido na Assembleia da República em Portugal. Por isso acima, salvo erro, dos 10 mil assinaturas, o assunto tem que necessariamente ser discutido na Assembleia da República por todos os deputados e pelos membros do governo. E tal foi a força que a [Associação] teve, que o assunto foi mesmo discutido e passados alguns meses, já havia legislação para abrir o rastreio do cancro de mama na zona de Lisboa. Por isso, houve uma estratégia, isto demorou cerca de dois anos, é... vá... [...] e conseguimos alterar a legislação e o status da saúde por via de todo este *lobby* que orquestramos, quer a nível micro, quer a nível macro (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa).

Essa foi a mais notável atuação da Associação no âmbito do *advocacy*, tendo a Associação coletado 27.505 assinaturas e encaminhado o documento à Assembleia da República. Tratava-se de dois projetos: um preconizando implementação de rastreamento de câncer e outro preconizando a adoção de medidas pelo Estado no âmbito do câncer de mama.

O projeto de resolução 462/XIII preconiza que, durante o ano de 2016, as Administrações Regionais de Saúde (ARS) desenvolvam medidas coordenadas para implementar os rastreios de base populacional nas áreas do cancro da mama, do cancro do colo do útero, do cancro do cólon e reto e da retinopatia diabética, garantido o seu início até ao dia 31 de dezembro de 2016 e a cobertura regional total até ao dia 31 de dezembro de 2017.

O projeto de resolução **463/XIII** preconiza que o Estado: 1. Diminua os tempos de resposta ao nível do diagnóstico, cirurgia e tratamentos nos hospitais do SNS no caso da patologia oncológica e, especialmente dos casos de cancro da mama; 2. Seja providenciado tratamento em tempo adequado às pessoas a quem foi diagnosticada cancro na realização dos rastreios; 3. Sejam diminuídos os tempos de espera para cirurgia reconstitutiva mamária respeitando os critérios clínicos aplicáveis a cada situação; 4. Disponibilize as terapêuticas mais adequadas aos doentes, incluindo aos novos medicamentos, sempre que haja comprovação científica e clínica da sua vantagem, e simultaneamente salvaguardado sempre o interesse público; 5. Defina, planeie e concretize medidas concretas para erradicar as assimetrias regionais existentes no país em termos de prevenção e tratamento nas doenças oncológicas e, especialmente do cancro da mama; 6. Contrate os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, técnicos de diagnóstico e terapêutica, psicólogos, técnicos superiores de serviço social) de modo a responder de forma mais atempada e que sejam respeitados os tempos de resposta garantidos; 7. Proceda à renovação e substituição dos equipamentos utilizados nos tratamentos oncológicos existentes nos hospitais do SNS e 8. Reforce os mecanismos de comparticipação de atribuição de produtos de apoio aos doentes oncológicos e, especialmente de próteses mamárias capilares, sutiãs e suplementos dietéticos destinados às mulheres com cancro da mama (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA, 2021).

É interessante notar que o exemplo de *advocacy* da Associação Portuguesa se desenvolve em um nível de acesso às ações e serviços dos sistemas de saúde. Trata-se da luta pela implementação de exames de rastreamento como mamografia e exame preventivo colposcópico.

Nota-se, então, que há um *advocacy* voltado para a própria assistência. Uma reivindicação de direitos que perpassa pelo acesso a alguns serviços. Também houve uma petição voltada à diminuição dos tempos de resposta ao nível do diagnóstico, cirurgia e tratamentos em casos de câncer. Apesar desse assunto já encontrar espaço no ordenamento jurídico brasileiro, as falas produzidas ao longo dessa pesquisa foram no sentido de que não há cumprimento das leis, havendo longas filas de espera no SUS e sendo necessário monitorá-las mais de perto. Dessa forma, a dimensão temporal é reconhecida como central no âmbito oncológico nos dois países.

Essa atuação discreta da ONG Portuguesa no âmbito do *advocacy* é reconhecida pela própria Associação. Um evento promovido no ano de 2016, intitulado *cancer patient advocacy* se ocupou de discutir a necessidade e as possibilidades de maior atuação nesse âmbito. Um dos palestrantes do evento considerou *advocacy* como “apoio, proteção, defesa, pessoa que apoia, apoiante, protetor ou defensor”, entendendo que os objetivos dessa prática perpassam pela maior participação da pessoa com câncer nas decisões em saúde (OLIVEIRA, 2016). Outra palestrante entendeu o *advocacy* como instrumento de influência política, alteração de legislação e mudança de atitudes (BRITZ, 2016). Silva (2016), no mesmo evento, defendeu uma maior atuação da Associação nessa esfera.

Nota-se ainda nas falas do evento – organizadas em uma publicação – uma abordagem que considera o *patient advocacy* como as ações promovidas junto ao usuário para que ele possa atuar mais nos processos decisórios que envolvam diretamente a sua saúde, como opinar em seus tratamentos, por exemplo – tendo o acesso a informação um papel central nesse sentido (GOMES, 2016; PEREIRA, 2016). Pereira (2016) aponta ainda para a importância de as associações participarem tanto no âmbito do legislativo quanto no administrativo.

Em suma, o que se verificou foi que ambas as Associações participam dos Conselhos Nacionais de Saúde dos países, tendo sido esta reconhecida como insuficiente no Brasil como ainda muito recente para que se verifique os impactos em Portugal. No que diz respeito ao *advocacy*, a associação brasileira adota uma conceituação que reconhece este como as oportunidades de influência política, enquanto para a Associação Portuguesa o conceito abrange promoção de autonomia da pessoa com câncer por meio de atuação dos profissionais de saúde centrada no doente e ainda em ações que aproximem a sociedade e a ciência,

envolvendo a sociedade nas decisões sobre ensaios clínicos, por exemplo. Esses últimos aspectos também são defendidos pela Associação Brasileira, mas não especificamente no âmbito do *advocacy*. Neste caso, prevalecem as ações de *lobby* frente ao legislativo e de incentivo à participação em consultas públicas. Percebe-se que a atuação da Associação Portuguesa nesse âmbito é mais modesta, havendo, contudo, um discurso que reconhece a importância dessas práticas.

### **6.5 Estratégias adotadas frente a pandemia de Covid-19**

A Organização Mundial da Saúde declarou, em 11 de março de 2020, a pandemia Covid-19 pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2) (OMS, 2020). Os primeiros casos foram identificados na China, em dezembro de 2019, tendo sido a doença rapidamente disseminada pelo mundo, trazendo com ela múltiplos impactos. Figueira (2020) destaca que algumas evidências, apesar de dificuldades na obtenção de dados tendo em vista comorbidades subjacentes e outros aspectos, já apontam para um risco aumentado de Covid-19 grave e morte na população com câncer. Quanto aos impactos da pandemia no âmbito oncológico, a autora menciona ainda que há um risco de que as melhorias logradas nos últimos anos no que diz respeito às políticas públicas sejam suprimidas pela interrupção dos cuidados em câncer durante a pandemia. Isso pode significar, por exemplo, tendo em vista a interrupção de exames de rastreamento, uma compensação nas quedas de mortalidade logradas nos últimos anos com o diagnóstico mais tardio.

A coincidência desse momento de emergência sanitária com o último ano de desenvolvimento dessa pesquisa lentificou algumas etapas ao mesmo tempo em que fez emergir a necessidade de dar início a uma reflexão sobre o impacto da pandemia no papel do associativismo em oncologia e os novos desafios na luta por direitos. É possível que tais impactos só possam ser efetivamente identificados em alguns anos ou décadas, mas algumas mudanças já são notadas e alguns riscos aos cuidados da pessoa com câncer já são denunciados.

Corrêa, Oliveira e Taets (2020) sinalizam que aspectos como imunossupressão, atraso de tratamento e alteração da rotina alimentar e de atividades físicas podem agravar sinais e sintomas do câncer, impactando a qualidade de vida da pessoa. Destacam ainda que esse novo cenário, limitou o acesso a práticas integrativas e complementares em saúde, tal qual restringiu a prática de atividades físicas ao ambiente domiciliar, aumentando as chances de sedentarismo.



Em termos psicológicos, destacam que o isolamento social pode acarretar sintomas de estresse e ansiedade advindos de alteração no padrão do sono, além de sentimentos como medo, tédio e insegurança. Com a pandemia, houve ainda uma limitação de acesso às redes sociais de apoio e espiritualidade, tão importantes para a pessoa com câncer.

O câncer, por si só, já é uma doença que traz com ela um forte impacto emocional. A pandemia de Covid-19 limitou o contato físico entre as pessoas, a sociabilidade e trouxe para os grupos de risco um medo ainda maior da morte, o que fez com que os órgãos de saúde voltassem sua atenção para ações que se preocupassem com a saúde mental da população. Nesse cenário, as associações também precisaram se adaptar. Nas páginas anteriores, a importância das associações de pacientes ficou evidente em várias dimensões: ajuda mútua, educação em saúde, assistência e *advocacy*, tendo, no contexto da pandemia, cada uma das associações pesquisadas adotado estratégias para a manutenção ou ressignificação das suas práticas.

No âmbito da ajuda mútua, a Associação Brasileira criou rodas de conversas *online* nomeadas “Falando sobre os sentimentos em tempos de coronavírus”. A Associação criou duas salas virtuais – uma para familiares e uma para pacientes – na plataforma digital *Zoom* que reúne essas pessoas com os especialistas do Comitê de Saúde Emocional da Associação. As reuniões são gratuitas, mas requerem inscrição prévia dos interessados, uma vez que as vagas são limitadas. Esse projeto teve início no mês de abril de 2020, completando agora um ano (Figura 36).

Figura 36 – Divulgação das rodas de conversa *online*, Associação Brasileira



Fonte: *Instagram* da Associação Brasileira, 2021.

No que diz respeito à Educação em Saúde, foi criada uma série de *lives* (transmissão de conteúdo ao vivo na rede social *facebook* denominada “Em tempos de Coronavírus”, onde a presidente da Associação se encontra com um convidado. Na página eletrônica da ONG brasileira é possível encontrar uma galeria com esse conteúdo gravado disponível. Foram documentados, nesse espaço, nove encontros (Quadro 33).

Quadro 33 – Conjunto de *lives* no contexto da pandemia de Covid-19, Associação Brasileira

<b>Data</b>	<b>Tema</b>
13/03/2020	Cuidados do paciente em tempos de coronavírus – 1ª ed
20/03/2020	Cuidados do paciente em tempos de coronavírus – 2ª ed
08/04/2020	Especial Dia Mundial do Câncer
13/04/2020	Coronavírus: mitos e verdades
14/04/2020	Conversando sobre propósito em tempos de coronavírus
15/04/2020	Espiritualidade em tempos de coronavírus
16/04/2020	Kit de Primeiro Socorros em tempos turbulentos
17/04/2020	Tristeza, Medo e Preocupações em tempos de coronavírus
24/04/2020	Desafios e dúvidas dos pacientes com câncer

Fonte: Associação Brasileira, 2021.

Esses exemplos não são exaustivos. No período de março de 2020 até março do ano de 2021, foram encontrados no perfil do *instagram* da Associação, um registro de 97 vídeos pelo recurso do *IgTV*. No período de outubro de 2018 até fevereiro de 2020 (1 ano e 4 meses antes da pandemia), havia um registro de 25 vídeos, em que apenas um era conteúdo ao vivo. Ou seja, a produção de conteúdo nessa rede praticamente quadruplicou. O novo formato de *lives* que permite que duas pessoas conversem ao vivo com a interação por escrito de quem assiste ganhou espaço no contexto da pandemia e foi um recurso amplamente utilizado pela Associação Brasileira. Também se percebeu que a maior parte dos encontros passou a ser conduzido pela coordenadora de relações interpessoais da Associação, que já viveu um câncer de mama. Desses 97 vídeos, 19 (aproximadamente 20%) faziam parte dessa série intitulada “Desconectando para (re)conectar” em que a cada encontro um usuário era convidado a falar sobre sua experiência com câncer. Percebe-se um movimento da associação em direção ao fortalecimento das estratégias de ajuda mútua, trazendo os usuários para a condução desses encontros.

A Associação Brasileira sempre teve a *internet* como aliada da sua atuação, o que fez com que ela desenvolvesse de forma rápida as estratégias de atuação no contexto de pandemia (como por exemplo, a criação de grupos de apoio). A necessidade de novas redes de apoio e

espaços de partilha de sentimentos pela pessoa com câncer nesse cenário impulsionou ações de ajuda mútua – mais sutis antes da pandemia – e que talvez permaneçam depois da pandemia.

É interessante destacar também que a Associação lançou no dia 14 de janeiro de 2021 um desafio de 21 dias para estimular a adoção de hábitos de vida saudáveis, aderindo a um desafio global da União Internacional para o Controle do Câncer (Figura 37), dando destaque ao discurso da promoção da saúde. Onze dos vídeos disponíveis no *IgTV* eram relatos de voluntários sobre como tinha sido essa prática.

Figura 37 – Desafio de 21 dias por hábitos saudáveis, Associação Brasileira



Fonte: *Instagram* da Associação Brasileira, 2021.

Também foram encontrados vídeos de outras naturezas como, por exemplo, campanhas de prevenção, rodas de conversas entre mulheres, encontros com profissionais, entre outros. Notou-se que as *lives* envolvendo apenas profissionais tiveram números de reproduções inferior (na maioria dos casos inferior a mil) àquelas conduzidas por pacientes que chegaram a atingir 2500 visualizações. Isso pode ser um indicativo de que estratégias voltadas à promoção da ajuda mútua são bem recebidas pelos usuários.

É interessante notar também que, apesar de se tratar de uma associação que foca sua atuação nas políticas oncológicas como políticas de Estado, é possível notar que no contexto da pandemia surgem denúncias diretas às omissões estatais no cuidado voltado à pessoa com câncer (Figura 38). No dia 29 de junho de 2020, a Associação se juntou ao movimento exigindo Ministro da Saúde.

Figura 38 – Divulgação de manifestação *online* para exigir nomeação de ministro da saúde, Associação Brasileira, 2020.



Fonte: *Instagram* da Associação Brasileira, 2021.

No âmbito da educação, a Associação Brasileira criou uma seção em sua página eletrônica, trazendo uma série de categorias temáticas para organizar essas informações, dedicando um espaço à análise de “mitos e verdades” que segue a lógica da Associação de combate a falsas notícias (Figura 39).

Figura 39 – Seção dedicada ao Coronavírus, Associação Brasileira, 2021.



Fonte: Associação Brasileira, 2021.

É interessante notar ainda que no âmbito da informação, todos os eventos da Associação Brasileira passaram a ser conduzidos de forma *online*, o que traz o prejuízo desses eventos não se configurarem como possibilidade de encontros reais para pessoas com câncer, mas, ao mesmo tempo, os torna mais acessíveis a pessoas que residem fora de São Paulo. Importante ainda mencionar a pesquisa que a Associação desenvolveu sobre o impacto da pandemia para o tratamento de câncer.

Realizamos uma pesquisa on-line com pacientes oncológicos e seus familiares para saber quais os impactos da pandemia de coronavírus e do isolamento social em seus tratamentos e em suas vidas. O levantamento foi realizado em duas etapas. Na primeira, realizada entre março e maio de 2020, tivemos 566 respondentes, sendo 429 pacientes em tratamento e destes, 43% relataram que seus tratamentos foram impactados neste período. O maior impacto foi sentido por pacientes da região Norte do país, onde 63% responderam sim à esta questão. Pacientes da região Sul foram os menos afetados, com 32% relatando algum problema. Já na segunda fase do levantamento, realizado em julho de 2020, quatro meses após o início da pandemia, obtivemos 439 respostas. Nesta etapa, caiu para 31% o número de pacientes que disseram ainda estar sentindo algum impacto da pandemia em seus tratamentos. O que chama a atenção, são os dados referentes à saúde emocional do paciente. Na segunda fase, 10% dizem não saber o que fazer para cuidar deste aspecto e 15% dizem não estar fazendo nada. Entre os que estão cuidando da saúde mental, mais de 50% dizem que a espiritualidade tem sido a forma de se auto cuidarem (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA, 2021).

Além do estudo sobre o impacto no tratamento, a Associação identificou a possibilidade de impacto nos diagnósticos de câncer devido a não realização de exames. Uma enquete proposta em um dos eventos *online* identificou que 81% das pessoas haviam adiado a realização de exame ou ida ao médico por medo da pandemia. Nesse contexto, destaca-se o papel da Associação no incentivo às pessoas para realizarem os seus exames e não interromperem os seus cuidados em saúde, sempre adotando as medidas sanitárias cabíveis ao contexto (Figura 40).

Figura 40 – Campanha para realização de exames, Associação Brasileira



Fonte: Instagram da Associação Brasileira, 2021.

No que diz respeito à Assistência, cujas ações da Associação Brasileira já eram realizadas por canal telefônico, houve uma mudança de horário de atendimento que passou a ser focalizado no turno da tarde no momento inicial da pandemia (Figura 41). Houve também uma pequena mudança na dinâmica, uma vez que se passou-se a ter, na primeira ligação, um agendamento prévio para o atendimento efetivo.

Figura 41 – Assistência em tempos de pandemia, Associação Brasileira.



Fonte: Associação Brasileira, 2021.



Quanto às ações de *advocacy*, também não foram observadas mudanças, uma vez que sempre houve produção de conteúdo *online* e mobilização pelas redes sociais para luta por direitos. O que se notou, contudo, foi um forte aumento na produção de conteúdo de todas as naturezas, inclusive de direitos e incentivo à participação social. A rede social *instagram* por exemplo teve durante o primeiro ano de pandemia cerca de 975 postagens, enquanto no ano anterior esse número tinha sido de aproximadamente 500.

No contexto português, a pandemia foi apontada como um dos maiores desafios atuais de atuação da Associação.

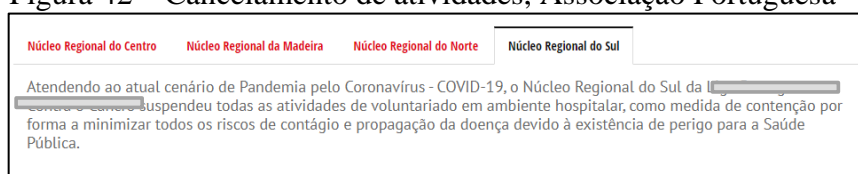
Neste momento atual, neste momento em particular, eu diria que a pandemia por covid é um desafio pra todos nós. É... **é um desafio pra nossa sustentabilidade enquanto organização, é um desafio para os doentes porque sabemos que o doente oncológico tem um risco acrescido, é, perante ao covid, não é?** E esse é um desafio que nós todos enquanto sociedade temos que nos reorganizar, é... eu diria que esse é o principal (Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa).

Ao contrário do que se verifica no Brasil, as ações da Associação Portuguesa eram prioritariamente presenciais, sendo as redes sociais *online* recurso ainda secundário de atuação. A atuação de ajuda mútua que se expandiu no Brasil com a pandemia, sofreu retração em Portugal. Tanto o voluntariado de âmbito hospitalar quanto alguns grupos presenciais de ajuda mútua deixaram de ocorrer nesse contexto.

Eu acho que isto marca muito a diferença... com a pandemia, nós tivemos, nós fomos obrigados a cancelar todas essas atividades. E tivemos muitos pedidos de doentes a perguntar: ah, mas os voluntários fazem muita falta, **sentimo-nos abandonados nos hospitais, não temos companhia, não temos quem nos receba, não temos quem nos acolha logo de manhã. E isto faz muita falta.** Portanto, esta é uma área social que eu acho muito, muito importante. Este apoio todo de pessoas apoiar quem neste momento está numa fase de maior fragilidade (Rosângela, psicóloga, Associação Portuguesa).

A Figura 42 exemplifica um dos cancelamentos que tiveram que ser feitos pela Associação no contexto de voluntariado hospitalar.

Figura 42 – Cancelamento de atividades, Associação Portuguesa



Fonte: Associação Portuguesa, 2021.

Segundo Vera, algumas atividades do voluntariado de ajuda foram adaptadas e passaram a ser desempenhadas por telefone. Contudo, não foi possível identificar tal medida nas fontes de divulgação da Associação.

No contexto da pandemia, em março, acho que foi, em março. Fechou tudo, não é? Fechou o atendimento. Mas a [Associação] nunca deixou de fazer. **Eu estava sempre disponível por telefone. É... o apoio emocional pra ser realizado sempre que necessário. O apoio emocional é dado aos doentes oncológicos, familiares e amigos, não é só o doente oncológico.** Familiares e amigos que apoiam o doente. Neste caso, a doente mulher, com cancro da mama. Depois, é, para o atendimento para aquisição de material, é, desde o momento que não fosse o primeiro atendimento, se a utente, se a senhora nos dissesse: eu preciso da prótese tal, número tal, da marca tal, o sutiã tal, número tal, modelo tal, é, era comunicado... ou a senhora ligava diretamente para a sede, pra Coimbra, ou, é, as responsáveis ligavam para, para, comunicavam para Coimbra e era lhes enviado o material todo para casa ou os portos dos correios suportados pela [Associação]. Uhum. Nunca deixaram de ter material. O primeiro atendimento é que não podia ser porque a mulher tem que fazer, tem que experimentar tamanhos e como... a maneira como sendo mais confortável, o primeiro atendimento teve que esperar. Temos o caso duma, duma senhora que hoje é voluntária, fez o primeiro atendimento após o primeiro confinamento. E hoje é voluntária (Vera, usuária, Associação Portuguesa).

Quanto às atividades propostas no âmbito da educação em saúde, seria possível supor que a suspensão das aulas escolares presenciais também limitaria a maior parte das ações da Associação nesse âmbito. Contudo, a ausência dos dados de 2019 dificulta essa análise. No relatório sobre as atividades realizadas no ano de 2020, a Associação Portuguesa registra um número de 1.273 ações envolvendo 310.368 alunos do ensino básico e secundário e público em geral, para consciencialização e sensibilização. Não é possível saber o impacto da pandemia nesses dados.

No que diz respeito ao uso das redes sociais, a Associação Portuguesa continuou exclusivamente na rede social *online* Facebook, produzindo e divulgando algumas palestras no formato de *webinar*, ou seja, videoconferências *online* ao vivo ou gravadas. Em geral, conduzidas por profissionais e com transmissão vertical de informações.

Especificamente sobre a disponibilização de informação, tal qual aconteceu com a ONG brasileira, houve a criação de um espaço na página eletrônica destinado exclusivamente a conteúdos relacionados com a pandemia (Figura 43).



Figura 43 - Seção dedicada ao Coronavírus, Associação Portuguesa, 2021.

The screenshot shows a website interface with a red header. The navigation menu includes 'COVID-19' (circled in red), 'O CANCRO', 'ATIVIDADES', 'COMO AJUDAR', 'COMUNICAÇÃO', 'SABER MAIS', and 'CONTACTOS'. Below the header, there is a 'SAIBA MAIS' button, a calendar for April 2021, and a main content area. The main content area features a photo of a person wearing a face mask and a hand sanitizer bottle, with the text 'INFORMAÇÕES GERAIS À POPULAÇÃO E DOENTES ONCOLÓGICOS / PANDEMIA POR CORONAVÍRUS'. To the right of the photo is a large heading: 'Informação geral à população e aos doentes oncológicos face à doença pelo coronavírus 2019 (ou COVID-19)'. Below the heading, there are three paragraphs of text. The first paragraph states: 'A doença pelo coronavírus 2019 (ou COVID-19) é uma doença respiratória causada por um novo coronavírus, identificado na China em dezembro de 2019.' The second paragraph states: 'Os coronavírus fazem parte de uma grande família de vírus que, na grande maioria dos casos, causam doenças ligeiras, como as constipações e a gripe comuns. No entanto, embora raramente, podem causar problemas de saúde mais graves como o Síndrome Respiratório Severo Agudo (SARS) e o Síndrome Respiratório do Médico Oriente (MERS).' The third paragraph states: 'A doença pode transmitir-se através de pequenas gotas expelidas pelo nariz ou pela boca por pessoas contaminadas (quando a pessoa espirra ou tosse) ou quando se toca em superfícies contaminadas, em que essas gotas caíam. A pessoa pode então ser contaminada se levar as suas mãos aos seus olhos, boca ou nariz, introduzindo o coronavírus nas suas vias respiratórias.' At the bottom left, there is a button labeled 'Guia dos Direitos Gerais do Doente Oncológico'.

Fonte: Associação Portuguesa, 2021.

Além disso, assim como no âmbito da ONG brasileira, também foi realizado um estudo – por meio de aplicação de questionários - para identificar as percepções dos usuários quanto ao impacto da pandemia na vida das pessoas e cuidadores de pessoas com câncer. Tal aspecto indica um papel importante da Associação na produção de dados e conhecimento sobre essa população.

A ONG Portuguesa disponibilizou também um documento com orientações para o manejo de ansiedade durante a pandemia. O documento conta com quatro páginas ao longo das quais a Associação estabelece “algumas recomendações para o ajudar a lidar com a ansiedade e aumentar a sensação de bem-estar, durante o período da pandemia covid-19 e em situação de isolamento”. Parte-se da premissa de que o bem-estar emocional – aqui entendido, então, como uma dimensão do direito à saúde – é fundamental. Convém mencionar ainda que a Associação também aderiu à campanha global de 21 dias pela promoção da saúde.

Tão importante como evitar a exposição ao novo Coronavírus, é preservar o bem-estar físico e psicoemocional, pois, quanto mais saudáveis mentalmente nos sentirmos, melhor funcionará o nosso sistema imunitário e, como tal, menor será o risco de doença e incapacidade, e/ou melhor e mais rápida será a recuperação, o que é extremamente importante para os doentes oncológicos, sobretudo em fase de tratamento e de recuperação (Associação Brasileira, 2021).

No que diz respeito às ações assistenciais, a Associação Portuguesa se adaptou substituindo os atendimentos presenciais pelos atendimentos por telefone e *online* (Figura 44).

Figura 44 – Consultas na modalidade não presencial, Associação Portuguesa, 2021.



Fonte: *Facebook* da Associação Portuguesa, 2021.

A imagem de divulgação da nova modalidade de atendimento era acompanhada do seguinte texto.

Viver com um diagnóstico de cancro acarreta elevados níveis de ansiedade e incerteza. A atual situação de pandemia que vivemos, marcada pelo medo generalizado em contrair a doença pelo novo coronavírus (COVID-19) e o necessário isolamento profilático, aumentam consideravelmente a ansiedade e a preocupação de doentes oncológicos, familiares e cuidadores, colocando-os em maior risco psicológico. Os Psicólogos da [Associação] encontram-se disponíveis para o(a) apoiar, agora em regime não presencial (*Facebook* da Associação Portuguesa, 2021).

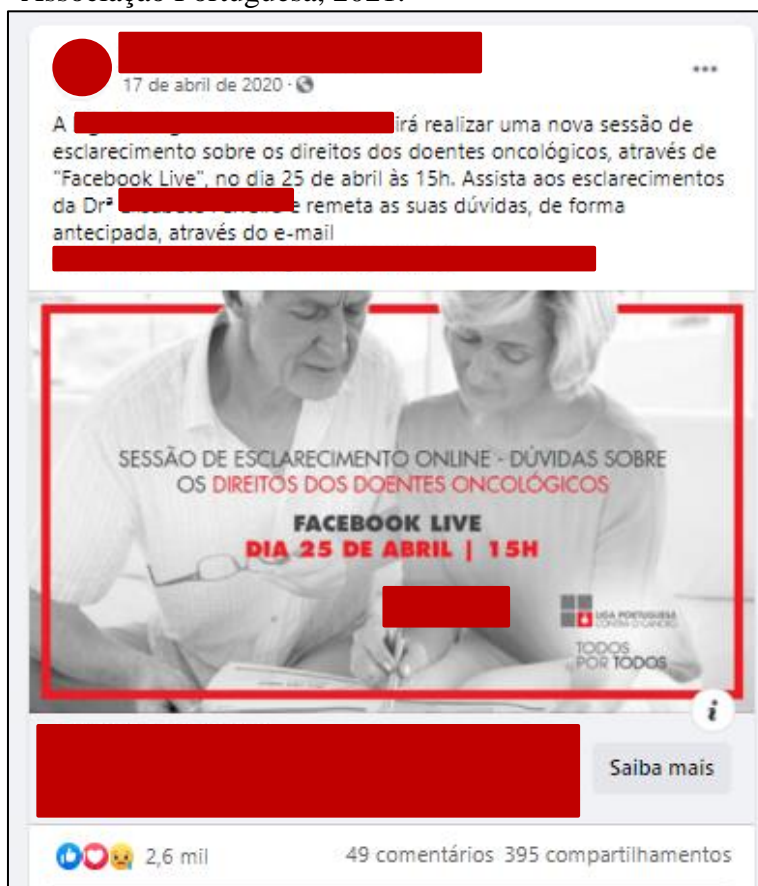
Há um certo consenso de que o novo cenário de pandemia traz implicações ainda maiores para a dimensão emocional do câncer. Rosângela, psicóloga da Associação, relatou que reparou um aumento da demanda.

[você conseguiram nesse período da pandemia manter os atendimentos psicológicos?] Nós mantivemos, quer os atendimentos psicológicos, quer os atendimentos para apoio jurídico, quer também para esta área social de apoio financeiro... por telefone ou por videochamada. Sem contato físico, mas **fizemos imensas consultas pelo telefone... funcionamos de forma normal... é... (risos) normal... pronto... mediados pelos meios de comunicação. Não é?** Mas, tivemos tantos pedidos quanto, aliás, em alguns casos tivemos mais pedidos do que teríamos em situação normal. Sobretudo na área socioeconômica... muitas, muitas, muitas pessoas. Pra recorrerem propriamente por pronto, terem ficado ainda mais fragilizadas economicamente (Rosângela, psicóloga, Associação Portuguesa)

Quanto às ações de rastreio, houve uma interrupção no início do mês de março de 2020 na oferta desses serviços (mama, colorretal e colo do útero) que começaram a serem retomados gradativamente dois meses e meio depois. Os impactos dessa suspensão ainda não são verificáveis, mas sabe-se que somada a essa interrupção, aumentou-se o absenteísmo dos usuários devido a situação epidemiológica do país. Em fevereiro de 2021, quase um ano depois do início da pandemia, o presidente da Associação Portuguesa estimou um atraso de aproximadamente nove mil exames diagnósticos por mês denunciando a necessidade de fortalecimento da oferta de exames de rastreio no país.

As ações de *advocacy* já pouco expressivas no contexto sem pandemia, assim continuaram no último ano. Observou-se a promoção de alguns eventos *online* para informações e esclarecimentos sobre direitos (Figura 45).

Figura 45 – Evento *online* com a temática de direitos, Associação Portuguesa, 2021.



Fonte: Facebook da Associação Portuguesa, 2021.

Apesar das limitações impostas e de algumas mudanças de atitudes, os dados sobre as atividades da Associação Portuguesa no ano de 2020 possuem alguns números impressionantes. Segundo ela, foram 1.200.000 € destinados a apoiar, em medicamentos, próteses, alimentação e transporte, pessoas com câncer e familiares em situação de vulnerabilidade econômica. Foram realizadas ainda 9600 consultas de psicoonologia, 1100 processos receberam apoio jurídico, 5000 chamadas telefônicas e *e-mails* foram respondidos, 170.000 mamografias foram realizadas, além de 320 consultas de diagnóstico precoce de câncer de pele. Os dados referentes ao ano de 2019, contudo, não foram encontrados para se estabelecer um comparativo de antes e depois da pandemia.

É interessante destacar que uma das maiores fontes de financiamento da Associação Portuguesa estava calcada na tradição do “peditório nacional” que consistia na ida de voluntários às ruas de Portugal para angariar fundos. Com as medidas de isolamento social, a Associação precisou fortalecer as estratégias de divulgação *online* e adaptar as doações para o modelo de transferência bancária de recursos (Figura 46).

Figura 46 – Adaptação do peditório nacional, Associação Portuguesa, 2021.



Fonte: Facebook da Associação Portuguesa, 2021.

Dessa forma, o que se percebe no contexto da pandemia de Covid-19 é que a manutenção das práticas das associações de pessoas com câncer é fundamental para o cuidado, tanto do ponto de vista da capacidade dessas associações fornecerem apoio emocional e ajuda mútua – dimensões que ganham ainda mais relevo nesse novo contexto – quanto pela capacidade de elas produzirem dados e reivindicarem direitos com base nesses estudos. No Brasil, percebeu-se uma ampliação das ações no contexto da ajuda mútua, enquanto em Portugal algumas atividades ficaram limitadas pela impossibilidade de encontros presenciais.

Foi possível notar que a Associação Brasileira aumentou os espaços conferidos a usuários e familiares, enquanto a Associação Portuguesa se adaptou para manter as suas atividades assistenciais de forma remota. Em ambos os países, foram promovidos eventos de disseminação de informação na modalidade *online*. No contexto português, houve também uma adaptação para manter a captação de recursos financeiros advindos da Sociedade Civil que, em grande parte, era feita por meio de voluntários nas ruas do país.

É importante destacar ainda que na primeira quinzena do mês de abril de 2021 com um ano de pandemia de Covid-19, a Associação Brasileira lançou uma nova identidade visual e ressignificou alguns aspectos inerentes às suas práticas. Foram incluídos novos pilares de atuação que antes estavam ausentes, mas que já se verificavam no contexto português como, por exemplo, a ideia de solidariedade. Destacam-se aqui os novos pilares que emergiram nesse momento, configurando-se como o que a Associação chamou de “(r)evolução”. São eles: empatia, guia (orientação, referência, suporte), sensibilidade (solidariedade), legitimidade, confiança, representatividade (*advocacy*, defesa, justiça), facilitação e “*data driven*” (conhecimento orientados por dados). O investimento em uma nova identidade visual e a inclusão de novos ideais talvez tenham sido fruto de uma influência do novo contexto.

As redes sociais da Associação Brasileira que aumentaram de forma considerável a sua produção de conteúdo nesse tempo foram marcadas por uma diversidade informativa onde teve destaque novas campanhas educativas para a participação em saúde e conhecimento sobre direitos. A Associação Portuguesa continuou concentrando no *Facebook* a divulgação das suas atividades. Ambas as Associações começaram a denunciar, nesse período, os riscos da pandemia para o atraso do diagnóstico de câncer e a promover campanhas para que as pessoas continuem a realizar os seus exames médicos, configurando-se como importantes sinalizadores de potenciais problemas que podem ser testemunhados no âmbito oncológico pós-pandemia.

## 6.6 O que essas estratégias têm a ver com a garantia de direitos?

A construção desse capítulo permite desvelar algumas oportunidades de atuação das associações de pessoas com câncer com potenciais benefícios democráticos e, ao mesmo tempo, identificar algumas das suas limitações. Esse capítulo centrou-se em quatro dimensões principais de atuação das Associações, a saber: ajuda mútua, educação em saúde, assistência e *advocacy*, sinalizando ainda algumas modificações implementadas no contexto da pandemia de Covid-19, que foi relatada pela Associação Portuguesa como um dos maiores desafios atuais.

Rojatz e Foster (2017) identificaram três funções centrais para o associativismo - o mútuo apoio e compartilhamento de experiências, o aconselhamento individual e a representação de interesses - cujos dados empíricos desse estudo confirmam. Ambas as associações atuam em variados níveis.

Antes de estabelecer a relação com o referencial teórico proposto no início desse trabalho, convém resumir os achados para esses distintos níveis. Foi possível identificar que a Associação Portuguesa tem forte atuação no âmbito da ajuda mútua, sendo as atividades da Associação Brasileira nesse âmbito mais tímidas. Contudo, a pandemia já trouxe como consequência, no contexto brasileiro, novas práticas. Outro aspecto verificado diz respeito ao fato de que no Brasil prevalecem estratégias virtuais de mútuo apoio, enquanto em Portugal, os grupos presenciais são mais frequentes. A busca de ambientes virtuais de ajuda mútua cresce com o desenvolvimento tecnológico (DAMÁSIO E NUNES, 2018) e tem sido uma estratégia importante no âmbito da pandemia de Covid-19. Um líder entrevistado da Associação Portuguesa relatou em entrevista que a Associação ainda não consegue atuar fortemente nesses espaços, sendo uma meta de trabalho futuro.

Outro trabalho que se destaca no âmbito da associação é o projeto de combate a *fakenews*. A Associação Brasileira assume um papel importante ao combater notícias falsas sobre o câncer que circulam na internet. Esse trabalho – que também foi reconhecido como importante por um dos informantes-chave da Associação Portuguesa – tem o potencial de contribuir para um exercício cidadão uma vez que a informação de qualidade pode ser vista como um instrumento para a luta por direitos.

No âmbito da Oncologia, os espaços de mútuo apoio, conforme sinalizou Aureliano (2012), podem desempenhar papel importante no processo de cura. As próprias percepções das mulheres entrevistadas sobre redes de amizade e solidariedade sinalizam para a relevância desse papel. Dessa forma, a ajuda mútua poderia ser vista como uma própria expressão do direito à

saúde. Ao adotar o entendimento das entrevistadas de que há uma dimensão emocional na ideia de saúde, os espaços de mútuo apoio poderiam se configurar como oportunidades diretas de garantia desse direito.

Quanto à Educação em Saúde, em ambas as associações se verificam práticas verticalizadas de transmissão de informação. Em Portugal, algumas estratégias tentam incluir o cidadão no processo educativo a partir de ações em nível escolar e ainda de algumas outras ações que tentam disseminar informação entre pares (professor para professor; estudante universitário para estudante universitário). Contudo, a forma de transmissão desse conhecimento ainda enfatiza uma responsabilização individual do sujeito sobre o seu cuidado que apesar de incluído em certa medida no processo de aprendizagem, continua a ser visto prioritariamente como receptor da informação, pessoa para a qual as ações são direcionadas. Prevaecem, nesse contexto, campanhas sanitárias como ações antitabagistas ou de estímulo à prática de atividades físicas e alimentação saudável.

Na Associação Brasileira, apesar de não se observar uma atuação da associação no âmbito escolar ou da infância, a ideia de responsabilização individual também se verifica. Algumas atitudes tendem a responsabilizar o sujeito pelo seu cuidado, como, por exemplo, a adoção da terminologia “paciente ativo e responsável”. A Associação também atua na prevenção, por meio de campanhas e produção de conteúdo. Observou-se, então, que as ações que se propõem educativas - em ambos os contextos - ainda não tem o potencial de fomentar pensamento crítico e estimular a autonomia, centrando-se na disponibilização de informações, prioritariamente, com caráter biomédico.

Emerge daqui a discussão proposta por Nunes (2009) sobre o imperativo da saúde, em que há uma tendência em se deslocar o entendimento de saúde enquanto direito social para saúde enquanto responsabilidade individual. Na análise das estratégias de educação em saúde, percebeu-se uma ênfase nos ideais de “promoção”, amplamente discutidos por Castiel (2004). É importante mencionar que essas estratégias no âmbito da oncologia têm sua relevância. O Brasil, por exemplo, é referência mundial nas campanhas antitabagistas, sendo o tabagismo um problema de saúde pública desde 1989 e alguns dados apontam para a redução da mortalidade por câncer de pulmão como consequência dessas campanhas (SILVA et. al, 2014). É necessário, contudo, que as campanhas de promoção e prevenção levem em consideração as desigualdades sociais nos diferentes territórios.

Além disso, é importante mencionar que a despeito do êxito de alguns programas de prevenção, diversas percepções nesse estudo apontaram para uma fraca atuação do Estado Brasileiro nesse âmbito ou de uma concentração de ações apenas no âmbito do câncer de mama

ou útero. Os dados inerentes da análise de estratégias da Associação Portuguesa indicaram forte colaboração da mesma com o Estado no âmbito da prevenção. Nota-se uma corresponsabilização do indivíduo pela sua saúde com um fortalecimento das redes de solidariedade informais (ASENSI, 2012).

No que diz respeito à assistência, também foram mapeadas algumas estratégias. Em ambas as Associações há um canal de atendimento individualizado ao cidadão. As percepções das mulheres entrevistadas no contexto brasileiro indicaram que se está diante de uma estratégia realmente relevante. O atendimento personalizado permite a resolução de dúvidas sobre direitos e contribui para que o usuário conheça melhor o fluxo do sistema de saúde. Observou-se que a Associação Portuguesa, além de disponibilizar um canal de atendimento semelhante, atua fortemente no âmbito da Assistência, prestando um forte apoio ao Estado Português no que diz respeito a algumas ações diagnósticas e, ainda, ofertando consultas gratuitas com psicólogos e juristas. Outra área de atuação identificada foi o chamado apoio social em que a Associação apoia materialmente as pessoas que necessitam por meio de aluguéis de casa, pagamento de tratamentos, transporte, entre outras coisas já anteriormente identificadas. Tem-se aqui uma atuação direta na garantia de direitos quando as ações do Estado se mostram insuficientes.

Para Asensi (2012), em Portugal, ao longo da história, houve uma vinculação entre o Estado e instituições beneficentes, que resultou em uma responsabilização dessas duas dimensões no provimento de alguns serviços. Esse aspecto que persiste até os dias atuais pode ser visto na forte atuação da associação portuguesa, por exemplo, no provimento de direitos sociais relacionados ao câncer. No Brasil, segundo o autor, houve, historicamente, uma separação entre Estado e essas instituições, devendo o indivíduo escolher qual delas ativar.

É muito importante destacar que a discussão sobre a reivindicação de direitos feita pelo autor, também nos contextos Brasil e Portugal, traz aspectos de Portugal (2005) que também se verificam na análise empírica sobre associativismo proposta nessa tese. Destaca-se aqui dois traços do modelo social português que se relacionam intimamente com esse estudo. São eles: uma baixa penetração do Estado na proteção Social que tem como consequência público-privada complexas e um clientelismo persistente de acesso à essa proteção que traz como consequência iniciativas informais de garantia de direitos como entreajuda e solidariedade (PORTUGAL, 2005; ASENSI, 2012).

Melo (2017) ao estudar duas ONGs brasileiras e duas ONGs portuguesas voltadas para vulnerabilidades sociais de jovens identificou percepções no sentido de que, algumas vezes, as associações portuguesas desempenham papéis sociais que caberiam ao Estado. Também foram observadas nesse estudo algumas falas nesse sentido. A análise das estratégias demonstrou uma



forte colaboração da Associação Portuguesa com o Estado Português no âmbito da assistência e educação em saúde. No contexto brasileiro, por sua vez, se verificou forte atuação e reconhecimento público nas atividades desempenhadas no âmbito da informação em saúde, sem serem identificadas parcerias com o Estado. Ambas as Associações relataram ausência de financiamento estatal.

Foi possível observar a credibilidade da Associação Brasileira na esfera da informação em saúde, sendo esta reconhecida como entidade referência para o esclarecimento de dúvidas de pessoas com câncer. Tal achado pode ser um indicativo também de um não protagonismo estatal nessa seara. O papel do associativismo na disseminação de informações, conforme mencionado anteriormente, também foi evidenciado em outros estudos (BAGGOTT E JONES, 2014; BARBOSA E PORTUGAL, 2018; FILIPE et al., 2014; FROSSARD E DIAS, 2016; LOPES, 2020). A relação do acesso à informação com a garantia do direito a saúde pode ser evidenciada a partir de um olhar em distintos níveis. Primeiramente, é possível se considerar a informação como uma dimensão do direito à saúde e, portanto, essa estratégia representaria uma garantia direta do direito. Um segundo nível pode ser visto como o potencial que o acesso à informação tem para tornar o usuário conhecedor dos seus direitos e, a partir de então, reivindicá-los. Um outro nível diz respeito ao fato de que a informação foi associada – pelas próprias usuárias entrevistadas - à maior capacidade de participar nas decisões em saúde. Isto é, estaria relacionada com a dimensão da participação reconhecida também como parte do direito à saúde. Dessa forma, ressalvadas algumas limitações, as atitudes das associações no âmbito da informação têm potencial democrático no sentido de poderem contribuir para a redução de assimetrias de informação (entre pacientes e profissionais de saúde, por exemplo) e na capacidade que possuem de estimular a participação social.

No que diz respeito ao *advocacy*, as atitudes da Associação Portuguesa ainda são incipientes. A importância de alargar as atuações nessa seara, contudo, ficaram evidentes em um evento organizado pela ONG. Em termos conceituais, se verifica a adoção de um conceito pela Associação Portuguesa que relaciona a ideia de *advocacy* com o cuidado centrado no paciente, além de outros aspectos como a capacidade de exercer influência na tomada de decisão em saúde (em um contexto macropolítico). Esse último entendimento é o que prevalece no conceito adotado pela Associação Brasileira. Os dados desse estudo indicam que a Associação Brasileira tem uma atuação mais forte nessa seara, com uma tradição de aproximação com o legislativo para propositura de leis.

É importante destacar que ambas as Associações fazem parte do Conselho Nacional de Saúde, configurando-se como as vozes dos usuários. No contexto brasileiro, dois informantes

chave entrevistados disseram que não acreditam que conseguem exercer real influência nesse espaço, narrando que acreditam ser insuficiente a participação social nos moldes regulamentados atualmente. Já o líder da Associação Portuguesa referiu que acredita que há um interesse sim, nesses espaços, de ouvirem os posicionamentos da Associação. Contudo, destaca que essa experiência é muito recente.

Um estudo recente de Bispo Júnior e Serapioni (2021) discutiu alguns desafios encontrados pelos conselhos no âmbito brasileiro e que coincidem com os desafios apontados pelo jurista brasileiro entrevistado. Uma primeira dimensão diz respeito a dificuldade de se manter a comunidade envolvida, sendo as pautas de discussão controladas pelos gestores e profissionais de saúde. Além disso, os autores discutem que houve – nesse processo de participação na elaboração e fiscalização de políticas públicas - uma “tecnificação participativa” excessiva que acabou por enfraquecer o componente da sociedade. A falta de poder efetivo desses espaços que, em alguns casos, configuram-se como espaços meramente formais também foi sinalizada nas entrevistas e aparece na discussão proposta pelos autores. Há ainda o fato de que as políticas de austeridade, com subfinanciamento do Sistema Único de Saúde desmotivam a participação.

Resgatando-se Pateman (1992[1970]) para o debate, é possível identificar alguns potenciais efeitos democráticos dessas estratégias e algumas limitações impostas por fenômenos como a representação auto instituída. Primeiramente, é importante destacar que não se trata de criar um conflito entre as teorias, mas de identificar em que medida essas associações podem ser representativas e/ou participativas. Além disso, é importante consolidar o entendimento sobre o papel de cada uma dessas dimensões na garantia e/ou reivindicação do direito à saúde.

Um dos aspectos que a Teoria Participativa traz diz respeito à uma dimensão educativa, além de uma integração promovida pela participação, defendendo-se que é por meio da própria participação que são desenvolvidas qualidades para a participação. Nesse âmbito, um dos requisitos da democracia participativa está na existência de espaços em que o cidadão possa opinar por meio da sua experiência. Analisando as atitudes das associações, no âmbito, por exemplo, da educação em saúde, parece ainda predominar um modelo vertical de transmissão de informação. É claro que existem alguns benefícios das ações nessa seara. As próprias usuárias entrevistadas referem que estarem próximas da associação permitiu que elas participassem mais nas decisões sobre a sua saúde. Aqui, cabe uma ressalva, sobre os interesses privados que permeiam essas relações, o que pode deixar muito tênue a linha entre uma maior

participação dos usuários nos seus tratamentos ou uma espécie de absorção de informações e descoberta de tratamentos conforme os interesses das empresas farmacêuticas, por exemplo.

Há uma hiper valorização do saber biomédico nas estratégias adotadas por essas associações, que se verifica, por exemplo, nos eventos organizados pela Associação Brasileira, em que prevalecem espaços para a fala de profissionais de saúde. A fala de Lígia, nesse sentido, revela essa limitação.

E aí eu fiquei, tava lá no palco, aquele glamour todo, microfone. E eu fiquei vendo eles discutirem sobre o acesso a medicação e bla bla bla. E aí quando chegou a minha vez de falar, eu fui tão simples no meu raciocínio. Eu falei assim. Tudo que vocês falaram... **que se falou em estatísticas, coisas que eu não sei nem falar, sabe? De economia e política.** De como as coisas são aprovadas, dos custos da medicação. **Porque a gente tava num evento patrocinado por laboratórios.** Então, se fala muito disso, né? E aí eu pensei o tempo inteiro quando eu tava lá... O que que eu tô fazendo aqui? Porque o paciente... ele nem precisa saber de tudo isso. O que a gente quer é ter o nosso remédio pra gente viver. É simples a conta. Essa é nossa matemática. Eu tenho câncer, eu preciso de remédios pra viver... A nossa matemática é muito diferente da matemática dos economistas, né? Dos caras dos laboratórios. Porque ali estava se falando de dinheiro. E aí quando a palavra chegou a mim, eu falei exatamente isso e fui aplaudida de pé. Óbvio. Né? Eu falei: meu, tudo que vocês estão falando é lindo. E eu entendo... eu sou uma pessoa... eu não sou uma pessoa ignorante... eu sei que pra se chegar lálálá tem tudo isso. Mas, eu aqui eu sou paciente com câncer. Nada disso deveria ser assim. E a gente sabe que é assim. Não é só aqui no Brasil, né? Então, eu acho que tempo. Eu queria que o governo entendesse que o nosso tempo é muito precioso e a gente precisa ter acesso (Lígia, usuária, Associação Brasileira).

Essa fala evidencia que, muitas vezes, ocorrem discussões nesses espaços que não representam substancialmente nada para o usuário. A excessividade do saber técnico e a colocação das visões dos usuários em segundo plano acabam por dificultar a consolidação de espaços democráticos efetivamente participativos. Nesse sentido, as práticas no âmbito da educação parecem ainda ser insuficientes. Convém, contudo, destacar que os trabalhos de ambas as Associações na elaboração de material sobre os direitos das pessoas com câncer, por exemplo, fornecem subsídios importantes para que o usuário conheça e reivindique os seus direitos.

O estímulo à redução das desigualdades no interior dessas associações tal qual a maior participação dos usuários nas decisões a serem tomadas pela própria associação poderia ser um mecanismo de democratizar o espaço e contribuir para uma participação em nível macro, nas tomadas de decisão referentes às políticas públicas. É importante alargar as possibilidades participativas no nível do associativismo como forma de se criar, conforme resgatou-se de Pateman (1992[1970]), no começo desse trabalho, uma porta para um governo democrático. O

forte protagonismo dos profissionais de saúde e baixo protagonismo dos usuários ainda obstaculiza a democracia participativa.

A teoria da democracia participativa de Carole Pateman parece ainda ser uma utopia, uma vez que o que se verifica, na prática, ainda é um discurso de capacitação para a participação, mas capacitação esta que viria *a priori* e não junto com o processo participativo. Isto é, a ideia de Carole Pateman de que a função da participação é educativa parece sofrer uma inversão na prática, em que as atitudes são, em geral, no sentido de treinar o indivíduo, capacitando-o para a participação e não o trazer a participar para que, por meio desta, ele se desenvolva. Se considerada ainda a ideia de que essa participação tem um potencial integrativo, gerando no usuário um sentimento de pertencimento, o próprio participar poderia se configurar como uma estratégia de ajuda mútua.

No âmbito das campanhas sanitárias – e aqui destaca-se o forte papel da Associação Portuguesa – ainda prevalecem discursos que acabam por fortalecer uma responsabilização individual sobre a saúde. É interessante ainda, destacar que, apesar de em alguns momentos essas Associações se identificarem como representantes da sociedade civil, em cada uma delas estariam ausentes alguns dos requisitos formais estabelecidos por alguns teóricos da democracia representativa, a saber: a escolha dos líderes pelo voto e o *accountability* (AVRITZER, 2007).

Verificou-se que na Associação Brasileira, há uma prestação de contas transparente com detalhes dos balanços contábeis anuais, contudo, não se verifica uma participação dos usuários no processo de escolha dos líderes. Já em Portugal, há um processo eleitoral em que os sócios (qualquer pessoa física que deseje se associar) podem votar e decidir os seus líderes. Contudo, as informações sobre gastos não estão acessíveis. Em ambos os casos, as Associações divulgam dados anuais sobre as atividades desenvolvidas.

A ausência desses requisitos, contudo, não é suficiente para se questionar a capacidade de representação dessas associações. Contandriopoulos (2004) sinaliza a complexidade do tema da representatividade, reivindicando a necessidade de se reconhecer a existência de mais de uma tipologia de representação. Nesse contexto, o autor discute a chamada representação simbólica, em que considera que para além dos dispositivos formais de representação e participação, devem ser discutidos aspectos simbólicos da ação política.

Apesar de ser possível reconhecer o mérito de ambas as associações no âmbito da oncologia, pode-se estar diante do que Miguel (2017) chamou de representação auto instituída. Isso é, essas associações são reconhecidas como interlocutoras legítimas da sociedade, mas as práticas no seu interior não apontam para uma representação plenamente democrática. Para isto,

ainda se faria necessário tornar os cidadãos capazes de “agir politicamente” de forma igualitária (*ibidem*).

Dessa forma, é possível notar que as estratégias de atuação de ambas as associações se relacionam em maior ou menor grau com a garantia ou luta por direitos em saúde. Contudo, além das atividades já desenvolvidas, ainda é necessário que se estimulem práticas participativas que incluam os usuários nos próprios processos decisórios das associações e que mobilizem de forma robusta os seus saberes, o que ainda não se verifica na prática.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa tese buscou discutir as principais estratégias de atuação de duas associações de pessoas com câncer e os papéis desempenhados por elas na garantia de direitos em saúde. Os dados fornecidos pelo estudo documental e realização de entrevistas foram discutidos por meio da caracterização das associações pesquisadas, da análise das percepções dos principais atores envolvidos no associativismo e, por fim, da discussão das atitudes de cada uma das associações. A construção desse trabalho enfrentou alguns desafios como, por exemplo, o retorno antecipado da pesquisadora ao Brasil, no momento do doutorado sanduíche, pela deflagração da pandemia de Covid-19. Contudo, o novo contexto permitiu uma análise não prevista inicialmente sobre estratégias e potencialidades de atuação dessas associações em um contexto de emergência sanitária.

O núcleo do trabalho foi a ideia de associativismo e o referencial teórico adotado estimulou a reflexão sobre o papel dessas associações na garantia do direito à saúde. O reconhecimento da saúde enquanto direito humano fundamental requer estratégias participativas que extrapolem os mecanismos institucionalizados de participação. Por essa razão, pensar o associativismo em saúde é necessário para que se pensem as estratégias existentes e as possíveis para o aprofundamento democrático. Os dois países estudados apresentam sistemas de saúde que se propõem universais que foram regulamentados em períodos de redemocratização que vieram a conferir normativamente um caráter de direito humano à saúde.

Algumas lacunas na efetivação desse direito ainda persistem, levando a sociedade a se articular, de formas distintas, para garantir esse direito. Essa pesquisa empírica permitiu que se avançasse na discussão sobre os potenciais benefícios democráticos desses espaços associativos. A proposta inicial de se realizar um estudo comparativo foi obstaculizada pelo contexto da pandemia. Apesar disso, ao longo da tese, sempre quando possível, foram valorizadas as distintas experiências do movimento associativo dos dois países no campo da saúde, destacando semelhanças e diferenças. Este exercício sem dúvida permitiu identificar possibilidades de atuação dessas associações e a relevância prática da existência das mesmas.

Em um momento inicial, as associações foram caracterizadas a partir de uma análise em três dimensões: infra estrutural, funcional e legal-constitutiva. No que diz respeito à infraestrutura, destacou-se o vasto número de parcerias firmadas entre as associações e empresas privadas do setor farmacêutico. A fundadora da Associação Brasileira falou abertamente sobre o assunto, reconhecendo que esse aspecto, algumas vezes, não é socialmente

visto de forma positiva. Ficou muito claro que as pessoas jurídicas de direito privado desempenham um papel central no financiamento das atividades realizadas pela associação brasileira que não negou esse fato. Apesar de parecer ser uma associação com grande aporte de recursos, o financiamento foi descrito como um desafio à sustentabilidade da ONG, uma vez que o patrocínio de projetos envolve, normalmente, um período de 12 meses.

No contexto português, apesar de também notáveis parecerias com empresas financeiras e empresas que atuam no ramo da saúde, tanto a fala de um dos informantes chave entrevistados quanto a análise das estratégias de atuação indicaram que prevalece um financiamento por pessoas físicas. O papel histórico das redes informais de solidariedade na tradição portuguesa fornece uma explicação para o protagonismo da sociedade no financiamento dessas ações. A tradição do “peditório nacional” revela o quanto as redes de solidariedade são fortes em Portugal.

A desconfiança da sociedade brasileira em relação às organizações sem fins lucrativos sinalizada por Soares (2014), provavelmente configura-se como um aspecto cultural que dificulta a sustentabilidade das associações por meio de angariação de fundos de pessoas físicas. A transparência que a associação brasileira prega e materializa pela divulgação de relatórios anuais detalhados sobre as atividades desempenhadas e ainda sobre o seu balanço contábil, pode ser uma estratégia a ser seguida por outras associações sem fins lucrativos que – além de aumentar a legitimidade da representação – pode contribuir para uma maior crença por parte da sociedade nessas organizações.

Ambas as associações foram enfáticas no fato de que não recebem nenhum financiamento por parte do governo, se auto remunerando. No âmbito brasileiro não se verificou nenhuma parceria formal da associação com órgãos do Estado, enquanto em Portugal, se verificou um forte apoio da Associação nas ações de diagnóstico (sobretudo de câncer de mama) e em ações educativas promovidas nas escolas. Não se identificou a quem pertence os mamógrafos utilizados nas campanhas de câncer de mama em Portugal, mas foi possível identificar a doação de equipamentos dessa natureza por empresas privadas. Nesse sentido, a conceituação de organização de pacientes adotada pelo *European Observatory on Health Systems and Policies* (SIMÕES, et. al. 2017) que considera como uma das funções dos grupos de pacientes a promoção da alocação de recursos para tratamento e cuidado dos grupos específicos que representam, assim como a realização de campanhas de conscientização e articulação de doações.

A análise do impacto das fortes relações estabelecidas com o mercado – na figura principalmente das empresas farmacêuticas – na autonomia das associações pode ser objeto de

um novo estudo. Contudo, foi possível identificar na fala de algumas usuárias brasileiras entrevistadas que a forte presença dos laboratórios pode dificultar algumas ações. Maria sinalizou o prejuízo das logomarcas de laboratórios nos *kits* de lenços a serem doados no âmbito hospitalar que, segundo ela, dificultam o próprio acesso ao hospital e, ainda, levam a uma desconfiança por parte da mulher para a qual a ação se direciona. Lígia também criticou a forte presença dos laboratórios nos eventos promovidos pela associação, fazendo crer que esse tipo de financiamento influencia em alguns discursos. Apesar de em determinado momento parecer estar criticando esse aspecto, em outro momento falou de forma positiva sobre o fato de que fazer parte da associação a aproximou de empresas farmacêutica. Resgata-se aqui a fala dela, não no sentido de estabelecer nova análise, uma vez que o que se está construído aqui são os pensamentos finais dessa tese, mas com o ímpeto de marcar um achado que pode trazer desdobramentos futuros.

Então, hoje em dia, eu tenho oportunidade de participar de coisas na Novartis, na Roche, na Pfizer. Porque eles me convidam como paciente, né? Aí eu aprendo muito. Então, eu já sei que remédio que eu tenho pra tomar e eu sei até de que laboratório ele é. Então, me abriu muitas portas estar perto (Lígia, usuária, Associação Brasileira).

Soares e Deprá (2011) sinalizam que as relações desses grupos com o mercado farmacêutico podem ser um dificultador do uso crítico e responsável de medicamentos, sendo necessários estudos que se centrem na influência da farmaindústria na reivindicação de direitos. Para além do financiamento, as estratégias de atuação da Associação Brasileira também indicam uma forte relação com o mercado. Chamou a atenção o fato de que grande parte das ações de *advocacy* empreendidas pela associação – que relatou direcionar suas ações tanto para usuários do Sistema Único de Saúde quanto para possuidores de planos de saúde privados - são voltadas para a saúde privada ou para inclusão de tecnologias, verificando-se diversas ações que envolvem a Agência Nacional de Saúde Suplementar ou a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS.

A caracterização da dimensão funcional ficou em parte limitada pela não realização – devido à pandemia - de observação direta ou participante. Identificou-se, contudo, se estar diante de duas associações de grande porte, profissionalizadas, que realizam ações voltadas para diversos tipos de câncer e que direcionam seu trabalho para o público adulto (com exceção de algumas atividades desenvolvidas pela associação portuguesa direcionadas a crianças no âmbito da prevenção). Os objetivos pelos quais as associações referem atuar anteciparam as ações que realizam: no caso brasileiro com foco na informação e no caso português com foco



na prevenção. Foi possível verificar ainda, no que diz respeito a dimensão legal constitutiva, que em ambos os países, as associações se constituem de forma semelhante, se reconhecendo como organizações não governamentais e assumindo o formato legal de associação privada sem fins lucrativos. Identificou-se relativa escassez de normas regulamentando o setor em ambos os países.

As entrevistas realizadas no âmbito dessa pesquisa forneceram relatos riquíssimos, cuja análise não se esgota nessa tese. É importante mencionar que o roteiro de perguntas incluía uma pergunta sobre a judicialização da saúde que revelou que nem a Associação Brasileira, nem a Associação Portuguesa representam individualmente os cidadãos em litígios. Esse aspecto fez com que as percepções sobre a busca do poder judiciário como estratégia de reivindicação de direitos não fosse foco de análise nesse trabalho. Contudo, tal aspecto será discutido em trabalhos futuros.

A análise do conteúdo produzido permitiu que se discutisse percepções sobre o direito à saúde, o papel do Estado e o papel do associativismo na garantia do direito à saúde. As múltiplas concepções de saúde verificadas na literatura também apareceram nas falas das usuárias entrevistadas. O entendimento de saúde enquanto direito universal, a importância de hábitos de vida ditos saudáveis, a dimensão emocional da saúde, a participação e o acesso ao diagnóstico foram identificados nos relatos. Apesar desse estudo ter passeado por algumas concepções do que é saúde, não se pretendeu criar um conflito entre eles, mas, em vez disso, reconhecer que no âmbito da complexidade oncológica, o reconhecimento de uma complexidade conceitual com múltiplas dimensões também se faz necessária. A luta por uma concepção ampliada de saúde não pode ignorar a importância de se acessar as tecnologias necessárias ao correto diagnóstico e tratamento do câncer. Ao mesmo tempo, os interesses mercadológicos não podem guiar o entendimento do que é saúde.

No que diz respeito ao papel do Estado na garantia do direito à saúde, as histórias das mulheres brasileiras entrevistadas revelaram omissões estatais que incluíram falhas no acesso ao diagnóstico, falta de fiscalização e controle dos serviços e problemas de regulamentação do setor privado. Em Portugal, as falas indicaram uma maior satisfação com o serviço nacional de saúde ao mesmo tempo que apontaram para o forte papel desempenhado pelas associações no âmbito do apoio social, cuja responsabilidade foi atribuída pelos entrevistados ao Estado Português.

As percepções sobre os papéis das associações centraram-se na ajuda mútua, educação em saúde, assistência e *advocacy*, também aparecendo no contexto de Portugal um entendimento de que esses espaços podem atuar quando o Estado não é capaz de assegurar de

forma plena a garantia do direito. A partir dessas percepções foram estudadas as estratégias de atuação, sendo importante sinalizar que há algumas outras atuações de ambas as associações como, por exemplo, a realização de pesquisas. Tanto a Associação Brasileira quanto a Associação Portuguesa produzem dados sobre a situação do câncer no país. No caso da ONG portuguesa é possível verificar ainda uma linha de fomento a projetos de pesquisa.

Destaca-se aqui o papel que a ajuda mútua – colocada historicamente como uma das ações mais antigas desse tipo de associação – assume para a pessoa com câncer. Algumas mulheres entrevistadas, tanto no Brasil quanto em Portugal, relataram o papel do associativismo para a desconstrução de alguns estigmas da doença. Além disso, ficou claro que as redes de amizade e a possibilidade de encontrar pessoas que vivenciam situações semelhantes são fatores de sucesso para o enfrentamento do câncer. Dessa forma, apesar de algumas vezes a linha histórica do associativismo parecer oferecer uma transição de um tipo de associação voltada para a ajuda mútua para um tipo de associação pautada no *advocacy*, torna-se interesse no âmbito oncológico articular ações dessas duas naturezas. As redes sociais *online* são as maiores aliadas da Associação Brasileira nesse sentido e podem também contribuir para as ações da ONG portuguesa nesse novo contexto de distanciamento social. É importante mencionar que o contexto de pandemia fortaleceu estratégias de ajuda mútua pela ONG brasileira, sendo uma limitadora para algumas ações da ONG portuguesa que eram prioritariamente presenciais.

A partir do mapeamento das inúmeras ações promovidas por essas associações, verificou-se também que ainda prevalece um discurso biomédico de caráter mecanicista. As campanhas sanitárias têm relevância no âmbito oncológico, mas, muitas vezes, acabam por ignorar as desigualdades sociais. Além disso, as ações que ocorrem no âmbito da educação em saúde ainda não parecem ser capazes de estimular pensamento crítico ou mudança, sendo elas centradas quase que exclusivamente na disponibilização de um vasto conjunto de informações.

Por outro lado, o acesso à informação é fundamental para o exercício da cidadania, não sendo possível negar a importância das associações nesse âmbito. No que diz respeito ao *advocacy*, esse estudo mostrou uma maior atuação da associação brasileira, sendo as ações da ONG portuguesa ainda muito incipientes. Tal achado pode ter relação com a própria cultura participativa de cada país. O entendimento por parte dos líderes da Associação Brasileira de que os conselhos de saúde nem sempre se configuram como espaços verdadeiramente participativos pode ser um dos aspectos que leva essa associação a atuar em outras frentes de reivindicação de direitos.

Observou-se que a atuação do núcleo jurídico de cada associação é voltada para uma prática. Prevalece no Brasil as ações de *lobby* frente ao legislativo para a propositura de novas

leis, enquanto em Portugal, os juristas atuam, principalmente prestando consultoria jurídica individual, o que não deixa de ser um instrumento para a luta por direitos. Apesar da conceituação de *advocacy* deslocar o papel de advogado do bacharel em direito para outros atores, esse profissional detém forte protagonismo no interior desses espaços. Apesar de ainda serem escassas ações inclusivas, foi identificada uma ação exitosa da Associação Brasileira na aprovação de um projeto de lei que garantisse o direito das mulheres com deficiência a exames preventivos (mamografia e exame citopatológico). Esse trabalho evidencia o potencial de atuação do associativismo na luta para um acesso universal à saúde.

A importância de se atuar mais no âmbito do *advocacy* foi reconhecida pela associação portuguesa em um evento promovido com o ímpeto de discutir essa temática. O associativismo – com base nos dados desse estudo – mostrou ter potencial para exercer efetiva influência na elaboração e fiscalização de políticas públicas. Contudo, é necessário que os Estados fortaleçam as ações de prevenção, assistência e educação em saúde no âmbito oncológico para que as associações possam assumir um novo protagonismo na luta por direitos.

As consultas públicas também apareceram no âmbito brasileiro como uma das principais estratégias adotadas. O engajamento da sociedade nessas consultas públicas, contudo, ainda é considerado fraco (CARVALHO *et.al.* 2018), sendo as associações de pacientes atores importantes para o sucesso desse instrumento. Reconhecidas por alguns atores como um instrumento de ampliação participativa (CAETANO *et.al.* 2017; SILVA *et.al.* 2019), as consultas públicas, não tem caráter deliberativo, sendo importantes, mas insuficientes para uma democracia efetivamente participativa. O sucesso do processo reivindicatório de direitos – por meio de *advocacy* – requer, então, que sejam adotadas estratégias de naturezas diversas.

No que diz respeito às ideias de representação e participação que deram início a esse trabalho e que agora o encerrarão, foi possível observar que as associações ainda não se configuram como espaços participativos porque há uma carência de oportunidades de participação no próprio interior desses espaços. A representação também é limitada, se verificando no contexto brasileiro o que Miguel (2017) chamou de representação auto instituída. A limitação dessa representação também foi identificada na fala do jurista brasileiro entrevistado que marcou que os espaços institucionalizados de participação (conselhos e conferências) deveriam ser abertos a todos àqueles que quisesse participar, uma vez que a capacidade dele de falar pelos usuários é limitada. É interessante ainda destacar que quando perguntado ao coordenador de *advocacy* se ele tinha contato direto com os usuários, ele disse que não. Como exercer o *advocacy* e ser representante sem ter um espaço de troca direta com o representado? Conforme discutiu Serapioni (2014), “nem sempre os representantes dos

usuários e as associações de pacientes conseguem ser representantes das necessidades de toda a população e, sobretudo, dos setores sociais mais desfavorecidos”.

No âmbito português, o fato da associação permitir que qualquer pessoa física se torne associada e eleja o corpo que irá compor a direção da ONG, é relevante à legitimação da representação, o que pode ser visto como uma possibilidade estratégica para aproximação com a sociedade civil.

Dessa forma, esse estudo não pretendeu esgotar uma discussão sobre o papel do associativismo na luta por direitos, mas contribuir com a discussão, destacando algumas ações exitosas e potencialidades de ações futuras. Reconhece-se aqui que as diversas ações das associações desempenham um papel importante na garantia direta ou reivindicação de direitos, sendo necessário contudo que se pensem práticas mais participativas e que sejam capazes de combater desigualdades no próprio interior das associações. O poder decisório centrado nas equipes profissionais pode ser um obstáculo à democracia associativa.

Por fim, destaca-se aqui a importância de se ampliar os espaços destinados às falas daqueles que vivem ou viveram com o câncer. A prevalência de espaços voltados para discussões por profissionais de saúde, ignoram ou secundarizam o papel do especialista por experiência. Apesar de algumas tentativas de “se dar voz aos usuários”, é preciso pensar ações em que os próprios usuários possam falar, sem a necessidade de um porta voz considerado capacitado para isso. Ainda prevalece uma visão elitista de que a capacitação se dá de forma anterior à participação quando, na realidade, se considerada a teoria participativa pantemaneana, é no próprio participar que as qualidades se desenvolvem. As conversas realizadas ao longo dessa pesquisa denunciaram uma série de problemas dos sistemas de saúde, sendo fundamental que o Estado busque se aproximar dessas associações, uma vez que elas têm acesso direto às experiências de quem vive com a doença. Sugere-se que estudos futuros sejam realizados no sentido de desvelar as desigualdades sociais no interior e exterior dessas associações. Discussões sobre raça, gênero e câncer podem fornecer novos debates sobre o papel do associativismo na redução de desigualdades e na luta para uma sociedade mais democrática.

## REFERÊNCIAS

- AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR (ANS). Rol de procedimentos e eventos em saúde - 2018 anexo II - diretrizes de utilização para cobertura de procedimentos na saúde suplementar. Disponível em: <[http://www.ans.gov.br/images/stories/Plano\\_de\\_saude\\_e\\_Operadoras/Area\\_do\\_consumidor/rol/b\\_rol\\_2018\\_110.pdf](http://www.ans.gov.br/images/stories/Plano_de_saude_e_Operadoras/Area_do_consumidor/rol/b_rol_2018_110.pdf)> Acesso em 25 mar.2021.
- ALMEIDA FILHO, N.; JUCÁ, V. Saúde como ausência de doença: crítica à teoria funcionalista de Christopher Boorse. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.7, n.4, p.879-889, 2002.
- ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde coletiva*, v.7, n.4, p.925-934, 2002.
- ANA (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. *Online*, 06 set. 2019.
- ANDRADE, R.D. et.al. Advocacia em saúde na atenção à criança: revisão da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 64, n. 4, pp. 738-744, jul-ago, 2011.
- ARAÚJO, I.S.; CARDOSO, J. Circulação polifônica: comunicação e integralidade na saúde. In: PINHEIRO, R., MÜLLER NETO, J.S., TICIANEL, F.A., SPINELLI, M.A.S., SILVA JR, A.G (Org) *Construção social da demanda por cuidado: revisitando o direito à saúde, o trabalho em equipe, os espaços públicos e a participação*. Rio de Janeiro: CEPESC, 2013. 304 p.
- ARAÚJO, E.A. Informação, sociedade e cidadania: gestão da informação no contexto de organizações não-governamentais (ONGs) brasileiras. *Ciência da Informação*, Brasília, v.29, n.2, p.155-167, mai./ago. 1999.
- ARENDT, H. *A Condição humana*. Trad. Roberto Raposo, posfácio de Celso Lafer, 5ªed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1991.
- ASENSI, F. D. Judicialização ou juridicização? As instituições jurídicas e suas estratégias na saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.20. n.1, p.33-55, 2010.
- ASENSI, F.D. Direito e saúde: três propostas para um direito material materialmente concebido. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A.G. (organizadores). *Cidadania no cuidado – o universal e o comum na integralidade das ações de saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC; 344p; 2011. p.71-84.
- ASENSI, F.D. *Práticas sociais de efetivação e reivindicação do direito à saúde: uma análise do Brasil e Portugal*. 385 p. 2012. Tese. (Doutorado em Sociologia). Instituto de Estudos Sociais e Políticos, Uerj, Rio de Janeiro, 2012.
- ASENSI, F.D. Saúde, Poder Judiciário e sociedade: uma análise de Brasil e Portugal. *Physis [online]*. v.23, n.3, pp.801-820, 2013.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ORGANIZAÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS (ABONG). *Um novo marco legal para as ONGs no Brasil*. São Paulo: ABONG, 2007.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DAS ORGANIZAÇÕES NÃO-GOVERNAMENTAIS; Observatório da Sociedade Civil. *O dinheiro das ONGs: Como as Organizações da Sociedade Civil sustentam suas atividades - e porque isso é fundamental para o Brasil*. São Paulo: ABONG, 2014, 56 p.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA. Página eletrônica da Associação Brasileira. Acesso em: 16 abr. 2021.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA. Página eletrônica da Associação Portuguesa. Acesso em: 16 abr. 2021.

AURELIANO, W. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: Marco Antonio Gonçalves; Roberto Marques; Vânia Zikán Cardoso. (Org.). *Etnobiografia: subjetivação e etnografia*. 1ed. Rio de Janeiro: Editora 7 Letras, 2012, v. , p. 239-260.

AVRITZER, L. Sociedade Civil, Instituições Participativas e Representação: Da Autorização à Legitimidade da Ação. *Revista de Ciências Sociais*, Rio de Janeiro, v.50, n.3, pp.443-464, 2007.

AVRITZER, L. Um desenho institucional para o novo associativismo. *Lua Nova*, São Paulo, n.39, p.149-174, 1997.

AYRES, J.R.C.M. Uma concepção hermenêutica de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.17, n.1, p.43-62, 2007.

BAGGOTT, R.; JONES, K. Prevention better than cure ? Health consumer and patients' organisations and Public Health. *Social Science and Medicine*. n.73, p.530-534. 2011.

BAGGOTT, R.; JONES, K. The Big Society in an age of austerity : threats and opportunities for Health Consumer and Patients' Organizations in England. *Health Expectations*. 2014.

BAHIA, L. Trinta anos de Sistema Único de Saúde (SUS): uma transição necessária, mas insuficiente. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.34, n.7, 2018.

BARBOSA, R.L.; PORTUGAL, S. O Associativismo faz bem à saúde? O caso das doenças raras. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.23, n.2, p.417-430, 2018.

BARRADAS, C.S.; NUNES, J.A. A virada austera: o declínio do acesso à saúde e da qualidade de atendimento para pacientes com câncer em Portugal. *História, Ciência, Saúde*. v.24, n.4, p.933-951, 2017.

BATISTELLA, C. Saúde, Doença e Cuidado: complexidade teórica e necessidade histórica. In: FONSECA, A.F.; CORBO, A.D. (organizadoras). *Educação Profissional e Docência em Saúde: a formação e o trabalho do agente comunitário de saúde*. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz; 2007. p. 25-50.

BASTISTELLA, C. Abordagens contemporâneas do conceito de saúde. In: FONSECA, A.F.; CORBO, A.D. (organizadoras). *Educação Profissional e Docência em Saúde: a formação e o trabalho do agente comunitário de saúde*. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz; 2007. p. 51-86.

BATISTA, D.R.R.; MATTOS, M; SILVA, S.F. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. *Revista de enfermagem da UFSM*, v.5, n.3, p.499-510, 2015.

BIBLIOTECA VIRTUAL DE SAÚDE (BVS). *Descritores em Ciências da Saúde: DeCS*. 2020. ed. rev. e ampl. Versão 23 de junho de 2020. São Paulo: BIREME / OPAS / OMS, 2017. Disponível em: <<http://decs.bvsalud.org>>. Acesso em 18 de janeiro de 2021.

BISPO JÚNIOR, J.P.; GERSCHMAN, S. Potencial participativo e função deliberativa: um debate sobre a ampliação da democracia por meio dos conselhos de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, n. 18, v.1, p.7-16, 2013.

BISPO JÚNIOR, J.P.; SERAPIONI, M. Community participation: Lessons and challenges of the 30 years of health councils in Brazil. *Journal of Global Health*, v.11, 2021.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 5 de outubro de 1988. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm)> Acesso em: 16 de jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990a. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 20 de setembro de 1990. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm)> Acesso em: 24 de fev. 2021.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990b. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 31 de dezembro de 1990. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8142.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm)> Acesso em: 24 de fev. 2021.

\_\_\_\_\_. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 11 de janeiro de 2002. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/L10406compilada.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406compilada.htm)> Acesso em: 04 de jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. *Carta dos direitos dos usuários da Saúde*. 28p. 2011. Disponível em: <[http://www.conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/AF\\_Carta\\_Usuarios\\_Saude\\_site.pdf](http://www.conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/AF_Carta_Usuarios_Saude_site.pdf)> Acesso em: 14 de mar. 2021.

\_\_\_\_\_. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 23 de novembro de 2012. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm)> Acesso em: 04 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: < [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html) > Acesso em: 14 mar. 2021.

\_\_\_\_\_. Lei nº 13.019, de 31 de julho de 2014. Estabelece o regime jurídico das parcerias entre a administração pública e as organizações da sociedade civil, em regime de mútua cooperação, para a consecução de finalidades de interesse público e recíproco, mediante a execução de atividades ou de projetos previamente estabelecidos em planos de trabalho inseridos em termos de colaboração, em termos de fomento ou em acordos de cooperação; define diretrizes para a política de fomento, de colaboração e de cooperação com organizações da sociedade civil; e altera as Leis nºs 8.429, de 2 de junho de 1992, e 9.790, de 23 de março de 1999. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 1º de agosto de 2014. Disponível em: < [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2014/lei/l13019.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13019.htm) > Acesso em: 11 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Entendendo a Incorporação de Tecnologias em Saúde no SUS: como se envolver, v.1, Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, 2016, p. 34.

BARBOSA, C.F. *Tecendo narrativas: reflexões sobre o “ser médico”, as notícias difíceis e o encontro com a Oncologia*. 102f. 2015. Trabalho de conclusão de curso (Residência Multiprofissional em Oncologia). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, INCA, Rio de Janeiro, 2015.

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. 1ª edição. São Paulo: Edições 70, 2016.

BARROS, O.C; SERPA JR, O.D. Ouvir vozes: um estudo netnográfico de ambientes virtuais para ajuda mútua. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 27, n.4, pp.867-888, 2017.

BORGES, J.; LESSA, B.; OLIVEIRA, L. O papel dos *sites* de redes sociais nas estratégias comunicativas de organizações da sociedade civil de Salvador-Bahia-Brasil. *Observatório Journal*. v.8, n.3, pp.183-203, 2014.

BRAVO, M.I.S. A saúde no Brasil e em Portugal na atualidade: o desafio de concretizar direitos. *Serviço Social e Sociedade*. n.102, p. 205-221., São Paulo, 2010.

BRINGEL, B.; ECHART, E. Movimentos Sociais e Democracia. *Caderno CRH*, Salvador, v.21, n.54, p.457-475, 2008.

BRITO, C.M. Advocacia em saúde e as organizações não governamentais do Distrito Federal. *Cadernos Ibero-americanos de Direito Sanitário*, Brasília, v.2, n.1, p.22-39, jan/ago 2013.

CAMPOS, G.W.S. SUS: o que e como fazer? *Ciência e Saúde Coletiva*, v.23, n.6, p.1707-1714, 2018.

CANEL, R.C.; CASTRO, C.G.J.C. A advocacia em saúde como uma estratégia para a promoção da saúde. *Revista de Direito Sanitário*, São Paulo, v.9, n.1, p.74-85, mar/jun 2008.



CANESQUI, A.M. Sobre a Presença das Ciências Sociais e Humanas na Saúde Pública. *Revista Saúde e Sociedade*, São Paulo, v.20, n.1, p.16-21, 2011.

CANGUILHEM, G. *O Normal e o Patológico*. Tradução de Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas. 6ª ed. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 2009.

CARLOS, E.; SILVA, M.Z. Associativismo, participação e políticas públicas. *Política e Sociedade. Revista de Sociologia Política*. v.5, n.9, 2006.

CARVALHO, V.K.S. et. al. Engajamento público na avaliação de tecnologias em saúde no Brasil: o caso da consulta pública sobre o Trastuzumabe. *BMC Health Services Research*. v.19, n.762, p.1-11, 2019

CASTIEL, L.D. Promoção da saúde e a sensibilidade epistemológica da categoria “comunidade”. *Revista de Saúde Pública*. v.38, n.5, pp615-622, 2004.

CAVALCANTE, R.B. et.al. Direito à informação em saúde no Brasil: em busca da legitimação. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*. v.4, n.1, pp.1004-1018, 2014.

CECÍLIO L. C. O. As Necessidades de Saúde como Conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Equidade na Atenção em Saúde. In: PINHEIRO R e MATTOS R A (Org.). *Os sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/ ABRASCO, 2009. pp. 117-130.

CHABNER, B.A. et al. Quimioterapia das doenças neoplásicas. In: Bruton LL, Lazo JS, Parker, KL, organizadores. *Goodman & Gilman: as bases farmacológicas da terapêutica*. 11ª Ed. Porto Alegre: AMGH; 2010. p. 1185-1284

CHAVES, G.C. *Interfaces entre a produção local e o acesso a medicamentos no contexto do Acordo TRIPS da Organização Mundial do Comércio*. 371p. 2016. Tese. (Doutorado em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2016.

CINTRA, G. Saúde: direito ou mercadoria? In: COSTA, A.B.; SOUSA JUNIOR, J.G.; DELDUQUE, M.C.; OLIVEIRA, M.S.C.; DALLARI, S.G. (organizadores). *O direito achado na rua: introdução crítica ao direito à saúde*. Brasília: CEAD/Unb; 460p; 2009. p.435-445.

CLÁUDIA (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. *Online*, 04 out. 2019.

CONTANDRIOPOULOS, D. A sociological perspective on public participation in health care. *Social Science & Medicine*, v. 58, n.2, pp. 321-330, 2004.

CORREA, K.M.; OLIVEIRA, J.D.B; TAETS, G.G.C.C Impacto na Qualidade de Vida de Pacientes com Câncer em meio à Pandemia de Covid-19: uma Reflexão a partir da Teoria das Necessidades Humanas Básicas de Abraham Maslow. *Revista brasileira de cancerologia*. v.66, e-1068, 2020.

- COSTA, A.M. et.al. Saúde no poder legislativo: objeto, investigação e tendências. In: TEIXEIRA, C.F., comp. *Observatório de análise política em saúde: abordagens, objetos e investigações* [online]. Salvador: EDUFBA, 2016, pp. 113- 157. ISBN 978-85-232-2021-1.
- COSTA, A.M.A.M; SILVA, K.S.; BONAN, C. Organizações Não Governamentais na área da Saúde da Criança – revisão da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.16, n.7, pp.3181-3196, 2011.
- COSTA, A.M; LIONÇO, T. Democracia e gestão participativa: uma estratégia para a equidade em saúde? *Saúde e Sociedade*. v.15, n.2, p.47-55, maio-ago, 2006.
- COTTA, R.M.M.; CAZAL, M.M.; RODRIGUES, J.F.C. Participação, Controle Social e Exercício da Cidadania: a (des)informação como obstáculo à atuação dos conselheiros de saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.19, n.2, pp. 419-438, 2009
- CRISÓSTOMO, S. O artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa: saúde. *Sociologia, problemas e práticas*. Número especial, pp. 33-48, 2016.
- CRISÓSTOMO, S. et. al. Mais participação, melhor saúde: um caso de ativismo virtual na saúde. *Fórum Sociológico Série II*, n.30, pp.7-16, 2017.
- CRISÓSTOMO, S.; SANTOS, M. Participação pública na saúde: das ideias à ação em Portugal. *Revista Crítica de Ciências Sociais*. n. 117, p. 167-186, dez 2018.
- CRISTIANI (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. *Online*, 04 out. 2019.
- CRUZ, R.A. A reivindicação do direito à saúde pelas Organizações Não Governamentais do Distrito Federal: garantia de direito social ou assistencialismo? *Cadernos Ibero-americanos de Direito Sanitário*, Brasília, v.6, n.3, p.30-47, jul/set 2017.
- DALLARI, S.G. O conteúdo do direito à saúde. In: COSTA, A.B.; SOUSA JUNIOR, J.G.; DELDUQUE, M.C.; OLIVEIRA, M.S.C.; DALLARI, S.G. (organizadores). *O direito achado na rua: introdução crítica ao direito à saúde*. Brasília: CEAD/Unb; 460p; 2009. p.91-102.
- DALLARI, S.G. Saúde não é mercadoria. *Revista de Direito Sanitário*, São Paulo, v.19 n.3, p. 7-15, 2019.
- DALLARI, S.G. et.al. Advocacia em saúde no Brasil contemporâneo. *Revista de Saúde Pública*, v.30, n. 6, 1996.
- DAMÁSIO, C.P.; NUNES, L; SOBRAL, J.M. A Análise de Redes Sociais no estudo do processo da construção da ajuda mútua da pessoa com doença oncológica com blogue. *REDES Revista hispana para el análisis de redes sociales*. v.25, n.1, p.153-189, 2014.

DAMÁSIO, C.P.; NUNES, L. Blogues em caso de doença oncológica: efeitos da rede social na pessoa e na sociedade. In: FIALHO, J; BALTAZAR, M.D; SARAGOÇA, J; SANTOS, M.O. (organizadores), *Livro de Atas do 2º Congresso Internacional de Redes Sociais / CIREs Redes Sociais: perspectivas e desafios emergentes nas sociedades contemporâneas*. Lisboa: CICS.NOVA; p.28-48.

DECLARAÇÃO DE ALMA-ATA. Conferência Internacional sobre cuidados primários de saúde; 6-12 de setembro 1978; Alma-Ata; USSR. In: Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. Declaração de Alma-Ata; Carta de Ottawa; Declaração de Adelaide; Declaração de Sundsvall; Declaração de Santafé de Bogotá; Declaração de Jacarta; Rede de Megapaíses; Declaração do México. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001. p. 15.

DELDUQUE, M.C.; BARDAL, P.A.P. Advocacia em saúde: prática cidadã para a garantia do direito à saúde – o caso do projeto de Lei Complementar n.01/2003. *Revista de Direito Sanitário*, São Paulo, v.9, n.1, p.107-122, mar/jun 2008.

DELDUQUE, M.C.; OLIVEIRA, M.S.C. Tijolo por tijolo: a construção permanente do direito à saúde In: COSTA, A.B.; SOUSA JUNIOR, J.G.; DELDUQUE, M.C.; OLIVEIRA, M.S.C.; DALLARI, S.G. (organizadores). *O direito achado na rua*. Brasília: CEAD/Unb; 460p; 2009. p.103-112.

DEPRÁ, A.S.; RIBEIRO, C.D.M; MAKSUD, I. Estratégias de instituições da sociedade civil no acesso a medicamentos para câncer de mama no âmbito do SUS. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.31, n.7, p.1517-1527, jul. 2015.

DURÁN, P.R.F.; GERSCHMAN, S. Desafios da participação social nos conselhos de saúde. *Saúde e Sociedade*. São Paulo, v.3, n.3, p.884-896, 2014.

EDUARDO (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. *Online*, 27 set. 2019.

ELISABETH (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. São Paulo, 25 out. 2019.

ESPERIDIAO, M.; TRAD, L. A. B. Avaliação de satisfação de usuários. *Ciência & Saúde Coletiva [online]*. vol.10, suppl., pp.303-312, 2005.

FALKENBERG, M.B. et.al. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*. v.19, n.3, pp847-852, 2014.

FARIA, C. F. Estado e Organizações da Sociedade Civil no Brasil Contemporâneo: construindo uma sinergia positiva? *Revista de Sociologia Política*. Curitiba, v. 18, n. 36, p. 187-204, 2010.

FARRER, L. et.al. Advocacy for Health Equity: A Synthesis Review. *Milbank Q*. v.93, n.2, p.392-437; jun.2015

FÁTIMA (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. São Paulo, 25 out. 2019.

FEIO, A.; OLIVEIRA, C.C. Confluências e divergências conceituais em educação em saúde. *Saúde e Sociedade*. São Paulo, v. 24, n.2, p.703-715, 2015.

FERLAY, J. et.al. Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer*. v.136, p.359-386, 2014.

FIGUEIRA, A.B. et. al. Ações de advocacia em saúde e empoderamento do usuário por enfermeiros da Estratégia Saúde da Família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v.52, 2018.

FIGUEIRA, K. COVID-19 em pacientes com câncer: gerenciamento de uma pandemia dentro de uma pandemia. *Brazilian journal of impantology and health sciences*. v.2, n.12, p.01-06, 2020.

FILIFE, A.M. et.al. Coletivos sociais na saúde: o activismo em torno das doenças raras e do parto em Portugal. In: MATOS, A. e SERAPIONI, M. (organizadores). *Saúde, Participação e Cidadania. Experiências do Sul da Europa*. Coimbra: CES-Almeidina, p.175-194.

FLEURY, S. Revisitando "a questão democrática na área da saúde": quase 30 anos depois *Saúde em Debate*, v. 33, n. 81, pp. 156-164, janeiro-abril, 2009.

FRASER, M.T.D., GONDIM, S.M.G. Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. *Paidéia*. São Paulo: Universidade de São Paulo, v.14, n.28, p.139-152, 2004.

FREITAS, C.M.A. *Rastreamento do Cancro da Mama no Concelho de Aveiro: do estudo dos fatores determinantes da adesão às propostas educativas emergentes*. 409p. 2012. Tese. (Doutorado em Didática e Formação). Departamento de educação, Universidade de Aveiro, Aveiro, 2012.

FROSSARD, V.C. ; DIAS, M.C.M. The impact of internet on patients interaction: new scenarios in health. *Interface (Botucatu)*. v.20, n.57; pp.349-61, 2016.

FUERTES, J. Da definição aos objetivos de patient advocacy. In: *Cancer Patient Advocacy: cuidados centrados no doente, intervenção do doente na decisão, proteção do doente em relação ao erro em saúde*. Coimbra: LPCC; 76p; 2016. p.7-9.

FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN. *Diagnóstico das ONG em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. 2015. ISBN 978-972-31-1551-2. 225 p.

GABRIELA (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. São Paulo, 22 out. 2019.

GAIGER, L.I.G. A Reciprocidade e os coletivos de auto-organização da vida comum: uma resposta ao capitalismo de crise. *Otra Economía*, v. 13, n. 24, p.-24, dez. 2020.

GANDRA, E.C.; SILVA, K.L. Advocacia para a promoção da saúde: sentidos e abordagens na formação do enfermeiro. *Revista mineira de enfermagem*. v.23, e-1247, jan.2019.

GERMANI, A.C.C.G; AITH, F. Advocacia em promoção da saúde: conceitos, fundamentos e estratégias para a defesa da equidade em saúde. *Revista de Direito Sanitário*, São Paulo, v.14, n.1, p.34-59, mar/jun 2013.

GIOVANELLA, L. et.al. De Alma-Ata a Astana. Atenção primária à saúde e sistemas universais de saúde: compromisso indissociável e direito humano fundamental. *Cadernos de Saúde Pública*. v.35, n.3, 2019.

GOHN, M.G. Movimentos sociais na contemporaneidade. *Revista Brasileira de Educação*. v.16, n.47, maio-ago, 2011.

GOMES, P.S; NUNES, J.A; OLIVEIRA, M.H.B. As lutas sociais no acesso à saúde em Portugal e no Brasil. In: SILVA, A.A; CAMPOS, A.; CARNEIRO, B.S.; SANTOS, E.; ARISTIDES, S. (Org). *Ces contexto. Trabalho, Produção e Lutas Sociais no Século XXI*. Atas do I Colóquio Internacional do Grupo de Estudos em Relações de Trabalho e Sociedade do Centro de Estudos Sociais (RETS/CES), n.16, p.92-103.

GOMES, K.F.; SIQUEIRA, A.C.; ZANDONADI, A.C. Recursos de enfrentamento no percurso da doença oncológica. *Revista FAROL*, v.3, n.3, p.64-79, 2017.

GOMES, R.; DESLANDES, S.F.; MOREIRA, M.C.N. As abordagens qualitativas na Revista Ciência & Saúde Coletiva (1996-2020). *Ciência & Saúde Coletiva*, v.25, n.12; p.4703-4714, 2020.

GUEDES, C.R.; NOGUEIRA, M.I.; CAMARGO JR, K.R. A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. *Ciência & Saúde Coletiva*. v.11, n.4, pp.1093-1103, 2006.

GUIZARDI, F.L. A autocrítica necessária: notas sobre os desafios do controle social na saúde. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*, v.9, n.3, jul/set.2015.

GUIZARDI, F.L. Do controle social à gestão participativa: interrogações sobre a participação política no SUS. *Trabalho, Educação e Saúde*. Rio de Janeiro, v.7, n.1, p.9-34, mar/jun.2009.

HUBINETTE, M. et. al. Health Advocacy. *Medical Teacher*, v.39, n.2, pp.128-135, 2017.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA (IPEA). *Glossário*. Disponível em: <<https://mapaossc.ipea.gov.br/glossario.html>> Acesso em: 11 jan. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA) *ABC do Câncer*: abordagens básicas para o controle do câncer. Rio de Janeiro, INCA: 2011, 128p. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abc\\_do\\_cancer.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abc_do_cancer.pdf). Acesso em 11/03/2018, às 10:59.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Política – Resolução da ANS beneficia clientes de planos de saúde com predisposição ao câncer hereditário. *Rede Câncer*, n.25, Rio de Janeiro: INCA, 2014. 44 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2017. 128 p.

KRÜGER, T.R.; SERAPIONI, M. A participação nos sistemas de saúde de Brasil e Portugal: potencialidades e desafios. *Revista Sociedade e Estado*. v.35, n.1, 2020.

LEITE, R.A.F. et.al. Acesso à informação em saúde e cuidado integral: percepção de usuários de um serviço público. *Interface*, v.18, n.51, out-dez, 2014

LIBARDONI, M. Fundamentos teóricos e visão estratégica da *Advocacy*. *Revista de Estudos Feministas*. v.8, n.2, 2000.

LÍGIA (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. São Paulo, 22 out. 2019.

LIMA, M.A.D.; GILBERT, A.C.B.; HOROVITZ, D.D.G. Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras. *Ciência & Saúde Coletiva*. v.23, n.10, p.3247-3256, 2018.

LOPES, A.A.F.L. Empoderamento, amizade e cuidado de si: novas formas de relação de assistência à saúde. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v.33, n.98, p.1-21, 2018.

LOPES, A.C.F.; NOVAES, H.M.D; SOÁREZ, P.C. Participação social na gestão de tecnologias em saúde em âmbito federal no Brasil. *Revista de Saúde Pública*. v.54, n.136, p.1-10, 2020.

LOPES, V.F. *A produção do cuidado em saúde na Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia*. 2020. 61p. Dissertação. (Mestrado em Saúde Coletiva). Centro de Ciências da Saúde, UFSC, Florianópolis, 2020.

LOUREIRO, I. A literacia em saúde, as políticas e a participação do cidadão. Editorial. *Revista portuguesa de saúde pública*. v.33, n.1, p.1, 2015.

LÜCHMANN, L.H.H. Democracia deliberativa, pobreza e participação política. *Política e Sociedade*. Florianópolis, n.11, p.183-197, 2007a.

LÜCHMANN, L.H.H. A Representação no interior das experiências de participação. *Lua Nova*. São Paulo, n.70, p.139-170, 2007b.

LÜCHMANN, L.H.H. Abordagens teóricas sobre o associativismo e seus efeitos democráticos. *Revista brasileira de ciências sociais*. v.29, n.85, p.159-226, 2014.

LÜCHMANN, L.H.H. Modelos contemporâneos de democracia e o papel das associações. *Revista de Sociologia e Política*. Curitiba, v.20, n.43, p.59-80, 2012.

LÜCHMANN, L.H.H.; ALMEIDA, C.; TABORDA, L.R. Associativismo no Brasil contemporâneo: dimensões institucionais e individuais. *Política e Sociedade*. Florianópolis, v.17, n. 40, 2018.

MACHADO, F.R.S. Algumas interfaces do direito à saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A.G. (organizadores). *Cidadania no cuidado: o universal e o comum na integralidade das ações de saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC; 344p; 2011. p.85-100.

MARCONDES, W.B. A convergência de referências na Promoção da Saúde. *Saúde e Sociedade*. v.13, n.1, p.5-13, 2004.

MARGARETH (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. São Paulo, 23 out. 2019.

MARIA (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. São Paulo, 24 out. 2019.

MATOS, A.; SERAPIONI, M. O desafio da participação cidadã nos sistemas de saúde do Sul da Europa: uma revisão da literatura. *Cadernos de Saúde Pública*. v.33, n.1, p. 1-11, 2017.

MATTOS, R.A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.20, n5, p.1411-1416, set-out, 2004.

MCVEIGH, T.P et.al. The impact of Oncotype DX testing on breast cancer management and chemotherapy prescribing patterns in a tertiary referral centre. *European Journal of cancer*. v.50, pp.2763-2770.

MELO, M.F. Uma análise empírica das relações do Terceiro Setor com o Estado e com o Mercado no Brasil e em Portugal. *Revista de Ciências Sociais*. v.48, n.2; p.308-343, jul/dez, 2017.

MIGUEL, L.F. Resgatar a participação democrática participativa e representação política no debate contemporâneo. *Lua Nova*, São Paulo, 100: 83-118, 2017

MINAYO, M.C.S. Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta In: MINAYO, M.C.S; DESLANDES, S.F; GOMES, R (organizadores). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes; 95p; 2016a. p.56-71.

MINAYO, M.C.S. O desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M.C.S; DESLANDES, S.F; GOMES, R (organizadores). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes; 95p; 2016b. p.9-28.

MINISTÉRIO DA JUSTIÇA E SEGURANÇA PÚBLICA. Seus direitos. Políticas de Justiça. Organização da Sociedade Civil de Interesse Público – OSCIP: Qualificação. Disponível em: <<https://www.justica.gov.br/seus-direitos/politicas-de-justica/entidades/oscip-1> Acesso: 11 jan. 2021.

MOREIRA, M.C.N. Resenha. A dívida da sobriedade: a ajuda mútua nos grupos de alcoólicos anônimos. Leonardo Mota. Editora Paulus, São Paulo, 2004, 199pp. (Série Alternativa). *Ciência e Saúde Coletiva*. v.9, n.4, Rio de Janeiro, 2004.

NEUTZLING, B.R.S. et. al. Em defesa dos direitos da criança no ambiente hospitalar: o exercício da advocacia em saúde pelos enfermeiros. *Escola Anna Nery*, v.21, n.1, 2017.

NEVES, F.B. et. al. Advocacia em saúde na enfermagem oncológica: revisão integrativa da literatura. *Escola Anna Nery*, v.25, n.1, 2021.

NORONHA, J.C. Cobertura universal de saúde: como misturar conceitos, confundir objetivos, abandonar princípios. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.29, n.5, p. 847-849, 2013.

NORONHA, S. *Cancro sobre Papel: Estórias de oito mulheres portuguesas entre palavra falada, arte e ciência escrita*. 1ª edição. Coimbra: CES e Edições Almedina, 2019.

NUNES, J.A. Saúde, direito à saúde e justiça sanitária. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, v.87, p.143-169, dez. 2009.

NUNES, J.A., FILIPE, A. MATIAS, M. Saúde e novas formas de governação. *Janus*, 2008.

NUNES, J.A.; MATIAS, M.; FILIPE, A.M. As organizações de pacientes como atores emergentes no espaço da saúde: o caso de Portugal. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*. v.1, n.1, p.107-110, jan-jun., 2007.

NUNES, J.A., FILIPE, A. MATIAS, M. The Dynamics of Patient Organizations in European Area: The Case of Portugal. *Relatório MEDUSE*. 2007.

NUNES, J.A. Com mal ou com bem, aos teus te atém: as solidariedades primárias e os limites da sociedade-providência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n.42, maio, 1995.

NUNES, J.A.; SERAPIONI, M. Saúde e Sociedade. In: REIS, J. (org) *Como reorganizar um país vulnerável*. Coimbra: Conjuntura Actual Editora, 2020. p.151-174.

OLIVEIRA, C.A.H.S; CARRIJO, D.; LOPES, N.M. Caminhos da saúde em Portugal: um estudo sob a perspectiva do Serviço Social. *Serviço Social & Saúde*, São Paulo, v.17, n.2, p.266-289, 2018.

OLIVEIRA, C.F.; PINA, M. A iniciativa dos cidadãos e *patient advocacy*. In: NEVES, M.C.P.; SOARES, J. (org) *Ética aplicada à saúde*. Lisboa: Edições 70, 2018, pp.127-150. ISBN 978-972-44-1955-8

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Organização Mundial de Saúde declara pandemia do novo Coronavírus. Disponível em <https://www.unasus.gov.br/noticia/organizacao-mundial-de-saude-declara-pandemia-de-coronavirus>. Acesso em 16. abril. 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Declaração Universal dos Direitos Humanos. 1948. Disponível em < <https://brasil.un.org/pt-br/91601-declaracao-universal-dos-direitos-humanos>> Acesso 14 jan. 2021.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DA SAÚDE (OPAS/OMS). *Participação Social*. Disponível em [https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1798:participacao-social&Itemid=748](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=1798:participacao-social&Itemid=748) Acesso em 31/08/2020, às 15:20.



PAIVA, F.S.; STRALEN, C.J.V; COSTA, P.H.A. Participação social e saúde no Brasil: revisão sistemática sobre o tema. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 487-498, 2014.

PAIM, J. Um simulacro de SUS? *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.34, n.7, p.1-3, 2018.

PASQUIM, H.; OLIVEIRA, M; SOARES, C.B. *Fake news* sobre drogas: pós-verdade e desinformação. *Saúde & Sociedade*. v.29, n.2, 2020.

PATEMAN, C. *Participação e Teoria Democrática*. Tradução de Luiz Paulo Rouanet. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992. 157 p.

PEDRO, A.R.; AMARAL, O.; ESCOVAL, A. Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista portuguesa de saúde pública*. v.34, n.3, pp.259-275, 2016.

PINHEIRO, R. et. al. Demanda em saúde e direito à saúde: liberdade ou necessidade? Algumas considerações sobre os nexos constituintes das práticas de integralidade. In: PINHEIRO, R.; MÜLLER NETO, J.S.; TICIANEL, F.A.; SPINELLI, M.A.S; SILVA JUNIOR, A.G. (organizadores). *Construção social da demanda por cuidado: revisitando o direito à saúde, o trabalho em equipe, os espaços públicos e a participação*. Rio de Janeiro: CEPESC; 304p; 2013. p.33-54

PINHEIRO, R., LOFÊGO, J. Direito à comunicação como manifestação do direito humano à saúde: participação, diálogo e cidadania na construção das políticas públicas. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*. v.6, n.4, Rio de Janeiro, 2012.

PORTUGAL. Constituição República Portuguesa, de 2 de abril de 1976. Disponível em: <<https://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>> Acesso em: 16 de jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Decreto-Lei nº 47344, de 25 de novembro de 1966. Aprova o Código Civil. Disponível em: <<https://www.igac.gov.pt/documents/20178/358682/C%C3%B3digo+Civil.pdf/2e6b36d8-876b-433c-88c1-5b066aa93991>> Acesso 11 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Portaria 9772, de 4 de abril. Aprova os estatutos da [Associação Portuguesa]. *Diário do Governo n.º 78/1941, Série I de 1941-04-04*. Acesso 11 jan.2021.

\_\_\_\_\_. Decreto Lei nº 48/95, de 15 de março e suas alterações. Aprova o Código Penal. Disponível em [http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei\\_print\\_articulado.php?tabela=leis&artigo\\_id=&nid=109&nversao=&tabela=leis](http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_print_articulado.php?tabela=leis&artigo_id=&nid=109&nversao=&tabela=leis) Acesso em: 11 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Lei nº 35/98, de 18 de julho. Define o estatuto das organizações não governamentais de ambiente (revoga a Lei n.º 10/87, de 4 de Abril) Disponível em: <[http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei\\_print\\_articulado.php?tabela=leis&artigo\\_id=&nid=755&nversao=&tabela=leis](http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_print_articulado.php?tabela=leis&artigo_id=&nid=755&nversao=&tabela=leis)> Acesso em: 11 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Lei nº 66/98, de 14 de outubro. Aprova o estatuto das organizações não governamentais de cooperação para o desenvolvimento. *Diário da República n.º 237/1998, Série I-A de 1998-10-14* Disponível em: <<https://dre.pt/application/conteudo/234902>> Acesso em: 11 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Decreto-Lei nº 106/2013, de 30 de julho. Define o estatuto das organizações não governamentais das pessoas com deficiência, bem como os apoios a conceder pelo Estado a tais organizações. *Diário da República n.º 145/2013, Série I de 2013-07-30*. Disponível em: <<https://dre.pt/application/conteudo/498708>> Acesso em: 11 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Decreto-Lei nº 172A/2014, de 14 de novembro. Procede à quinta alteração ao Decreto-Lei n.º 119/83, de 25 de fevereiro, que aprova o Estatuto das Instituições Particulares de Solidariedade Social. *Diário da República n.º 221/2014, 1º Suplemento, Série I de 2014-11-14*. Disponível em: <<https://dre.pt/application/conteudo/58900566>> Acesso em: 11 jan. 2021.

\_\_\_\_\_. Serviço Nacional de Saúde. Programas de Saúde Prioritários - *Metas de Saúde 2020*. Disponível em: <<https://www.sns.gov.pt/institucional/programas-de-saude-prioritarios/>> Acesso em: 14 mar. 2021

\_\_\_\_\_. Direção-geral da Saúde. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. 23 p. Lisboa, 2017.

PORTUGAL, S. Quem tem amigos tem saúde – o papel das redes sociais no acesso aos cuidados de saúde. *Comunicação apresentada no Simpósio “Família, Redes Sociais e Saúde”*, na Universidade de Hamburgo, 2005

PORTUGAL, S.; MARTINS, P.H. Cidadania, Políticas Públicas e Redes Sociais. In: PORTUGAL, S.; MARTINS, P.H (Org). *Cidadania, Políticas Públicas e Redes Sociais*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2011. p.7-12.

QUINTÃO, T.T. Democracia participativa e deliberativa: congruências ou modelos em disputa. *Cadernos da Escola do Legislativo*. v.16, n.26, 2014.

RABEHARISOA, V. Experience, knowledge and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge. In: AKRICH, M.; NUNES, J., PATERSON, F., RABEHARISOA, V. (editors). *The dynamics of patient organizations in Europe*. Paris: Presses de l'École des Mines; 2008. p. 13-34.

RABEHARISOA, V.; MOREIRA, T; AKRICH, M. Evidence-based activism: Patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society. *CSI Working Papers Series*, n.33, p.1-25, 2013.

RAMOS, A.M. et. al. Preditores da advocacia em saúde identificados por enfermeiros no contexto hospitalar. *Aquichan*, v.18, n.3, p. 355-365, 2018.

RAMOS, S. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. *Ciência & Saúde Coletiva*. v.9, n.4, pp.1067-1078, 2004.

REGINA (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. São Paulo, 24 out. 2019.

ROCHA, D. S.; ZÍONI, F.; CAETANO, A.C.A. Advocacia sanitária, cidadania e participação social: análise, histórico e conquistas da Associação dos Portadores de Hepatite do Acre. *Revista de Direito Sanitário*, São Paulo, v.15, n.3, p.122-141, 2015.

ROJATZ, D.; FOSTER, R. Self-help organisations as patient representatives in health care and policy decision-making. *Health Policy*. n.121., p.1047-1052., 2017.

ROSÂNGELA (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. *Online*, 09 out. 2020.

RUBEN (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. *Online*, 01 set. 2020.

SACRAMENTO, I.; PAIVA, R. *Fake news, WhatsApp e a vacinação contra febre amarela no Brasil. Matrizes*. São Paulo, v.14, n.1, 2020.

SALAMON, L.M. Putting the Civil Society Sector on the Economic Map of the World. *Annals of Public and Cooperative Economics*, v. 81, n.2, p.167-210, 2010.

SANCHES, S.H.D.F.N; CAVALCANTI, A.E.LW. Direito à saúde na Sociedade da Informação: a questão das fake News e seus impactos na vacinação. *Revista Jurídica*, v.4, n.53, pp.448-466, 2018.

SANTANA, J.J.R.A., ZANIN, C.R., MANIGLIA, J.V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Paidéia*. v.18, n.40, p.371-384, 2008.

SANTOS, B.S. Sociedade-Providência ou Autoritarismo Social? *Revista Crítica de Ciências Sociais*. n.42, maio-1995.

SANTOS, M.; BATEL, S.; GONÇALVES, M.E. Participar está na moda: uma abordagem psicossocial dos orçamentos participativos. *Psicologia e Sociedade*. n.30. 2018.

SARA (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. São Paulo, 24 out. 2019.

SEGRE, M.; FERRAZ, F.C. O conceito de Saúde. *Revista de Saúde Pública*. v.31, n.5, p.538-42, 1997.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. *Physis: Rev.Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n.1, p.29-41, 2007.

SERAPIONI, M.; SESMA, D. A participação nos sistemas de saúde dos países da Europa do Sul: Portugal, Itália e Espanha. *Sociologia online*. n.2, 2011.

SERAPIONI, M. Pluralidade metodológica e interdisciplinaridade na pesquisa em serviços de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 17, n.3, pp.589-591, 2012.

SERAPIONI, M. Os desafios da participação e da cidadania nos sistemas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 19, n.12, p.4829-4839, 2014.

SHEILA (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. São Paulo, 24 out. 2019.

SILVA, A.S.; SOUSA, M.S.A; SILVA, E.V.; GALATO, D. Participação social no processo de incorporação de tecnologias em saúde no Sistema Único de Saúde. *Revista de Saúde Pública*. v.53, n.109, p.1-12, 2019.

SILVA, S.T.; MARTINS, M.C.; FARIA, F.R; COTTA, R.M.M Combate ao Tabagismo no Brasil: a importância estratégica das ações governamentais. *Ciência & Saúde Coletiva*. v.19, n.2, Rio de Janeiro, 2014.

SILVA, A.X.; CRUZ, E.A; MELO, V. A importância estratégica da informação em saúde para o exercício do controle social. *Ciência & Saúde Coletiva*. v.12, n.3, pp.683-688, 2007.

SILVA, C.F, SILVA, M.V., E OSORIO-DE-CASTRO, C.G.S. Os ensaios clínicos e o registro de anticorpos monoclonais e biomedicamentos oncológicos no Brasil. *Rev. Panam Salud Publica*. v.39, n.3, p.149-156, 2016.

SILVA, M.J.S; SCHRAIBER, L.B; MOTA, A. O conceito de saúde na Saúde Coletiva: contribuições a partir da crítica social e histórica da produção científica. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.29, n.1, e290102, 2019.

SILVA, H.P.; PIMENTA, K.K.P. A atuação de advogados e organizações não governamentais na judicialização da saúde pública no Brasil: a quem será que se destina? *Cadernos Ibero-americanos de Direito Sanitário*, Brasília, v.6, n.1, p.207-227, 2017.

SILVA, S.S.; AQUINO, T.A.A.; SANTOS, R.M. O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. *Revista brasileira de terapias cognitivas*, v.4, n.2, 2008.

SIMÕES, J. et. al. *Health system review. Health Systems in Transition*, 2017; 19(2):1–184.

SIQUEIRA, K.M; BARBOSA, M.A.; BOEMER, M.R. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns des-velamentos. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, v.15, n.4, 2007.

SOARES, J. Prefácio. In: *Cancer Patient Advocacy: cuidados centrados no doente, intervenção do doente na decisão, proteção do doente em relação ao erro em saúde*. Coimbra: LPCC; 76p; 2016. p.3.

SOARES, N. Novo marco regulatório para as OSCS. In: *O dinheiro das Ongs. Como as organizações da sociedade civil sustentam suas atividades – e porque isso é fundamental para o Brasil*. São Paulo: ABONG, 2014, 56 p.

SOARES, J.C.R.S.; DEPRÁ, A.S. Ligações perigosas: indústria farmacêutica, associações de pacientes e as batalhas judiciais por acesso a medicamentos. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, v.22, n.1, pp311-329, 2012.

SOUZA, L.E.P.F. et.al. Os desafios atuais da luta pelo direito universal à saúde no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2019, v.24, n.8, p.2783-2792.

STEIL, C.A; CARVALHO, I.C.M. *Ongs no brasil: elementos para uma narrativa política*. Revista Humanas, [S. l.], p. 1-17, 25 mar. 2020. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Isabel\\_Carvalho17/publication/264869946\\_ONGS\\_NO\\_](https://www.researchgate.net/profile/Isabel_Carvalho17/publication/264869946_ONGS_NO_)

BRASIL\_ELEMENTOS\_PARA\_UMA\_NARRATIVA\_POLITICA\_1/links/56b7b6d908aeb bde1a7e1ad2.pdf. Acesso em: 10 mar. 2021.

STOTZ, E.N. Enfoques sobre educação e saúde. In: Valla, V. V. e Stotz, E. N. (org). *Participação popular, Educação e Saúde: Teoria e prática*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1993, 11-22.

SUELI (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. *Online*, 30 out. 2020.

SWEET, M. Pharmaceutical marketing and the internet. *Australian Prescriber*, v.32, p.2-4, 2009.

TATIANA (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. São Paulo, 24 out. 2019.

TÂNIA (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. *Online*, 04 nov. 2020.

TEIXEIRA, A.; COSTA, R. Fake news colocam a vida em risco: a polêmica da campanha de vacinação contra a febre amarela no Brasil. *Reciis – Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Saúde*. p.72-89, 2020.

TEIXEIRA, L.A; PORTO, M.A.; NORONHA, C.P. *O câncer no Brasil: passado e presente*. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2012.

TESSER-JUNIOR, Z.C. et.al. O Papel do Associativismo Político na Promoção de Saúde. *Saúde & Transformação Social*, Florianópolis, v.6, n.3, p.01-08, 2015.

URBINATI, N.; WARREN, M.E. The Concept of Representation in Contemporary Democratic Theory. *Annual Review of Political Science*. v.11, pp.387-412, 2008.

VENTURA, C.A.A. et. al. Participatory culture: citizenship-building process in Brazil. *Interface (Botucatu)*. n.21, v.63., pp.907-20, 2017.

VENTURA, C.A.A. et.al. Health advocacy and primary health care: evidence for nursing. *Revista Brasileira de enfermagem*, v, 73, n.3, 2020.

VENTURA, M. et. al. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 2010, v.20, n.1, p.77-100.

VERA (nome fictício). Entrevista concedida a Thaís Jeronimo Vidal. *Online*, 04 jan. 2021.

VIANNA, M.L.T.W.; CAVALCANTI, M.L. E CABRAL, M.P. Participação em saúde: do que estamos falando? *Sociologias*, Porto Alegre. v.11, n.21, p.218-251, 2009.

VIEIRA, N.S.; PARENTE, C.; BARBOSA, A.C.Q. “Terceiro setor”, “economia social” e “economia solidária”: laboratório por excelência de inovação social. *Sociologia: Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto*, Número temático – Processos sociais e questões sociológicas, pp. 100-121, 2017.

VITORINO, M.M.; RENAULT, D. A irrupção da *fake news* no Brasil: uma cartografia da expressão. *Revista Comunicação & Sociedade*, São Bernardo do Campo, v. 42, n. 1, p. 229-259, jan.-abr, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Impact of polices on funding and use of new drugs – some examples. In: *Acess to new medicines in Europe: technical review of policy initiatives and opportunities for collaboration and research*. Genebra, 2015.

WINCK, D.R. Direitos dos pacientes oncológicos no Brasil. *Espaço Ciência & Saúde*. v.5, n.1, julho 2017.

**APÊNDICE A** – Roteiro semiestruturado de entrevista com o usuário

Nome: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Associação: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_

1. Você pode me contar um pouco a sua história? Como foi o diagnóstico, o tratamento...
2. Como você soube e veio participar dessa Associação/ONG?
3. Por qual motivo você procurou essa organização?
4. Qual você acha que é o papel do governo no seu cuidado?
5. Como você acha que essa associação contribui para o cuidado à saúde de pacientes ou familiares de pacientes com câncer?
6. Alguma vez você precisou entrar na Justiça para ter um direito (a medicamento, por exemplo) garantido? Como você fez isso? Qual a sua percepção sobre isso?
7. Você gostaria de acrescentar algum assunto que não foi falado?

**APÊNDICE B** – Roteiro semiestruturado de entrevista com o funcionário da Associação

Nome: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Profissão/Função: \_\_\_\_\_

Associação: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_

1. Me conte um pouco como começou sua atuação no apoio a pacientes com câncer.
2. Que atividades você desempenha dentro da associação?
3. Essa associação tem algum tipo de parceria? Quais?
4. Qual você acha que é o papel do Estado na garantia do direito à saúde?
5. Como você acha que essa associação contribui para o cuidado à saúde de pacientes ou familiares de pacientes com câncer?
6. Muitos pacientes procuram essa associação para pedir ajuda para conseguir algum medicamento ou tratamento? Você pode me contar algum caso que tenha vivenciado?  
Qual a sua percepção sobre processos na Justiça para aquisição de medicamentos?
7. Gostaria de acrescentar algum assunto que não foi falado?



**APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, usuários, Brasil**

Você está sendo convidado a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada “A sociedade civil e a reivindicação de direito à saúde: estratégias de atuação de duas associações de pacientes com câncer” conduzida por Thaís Jeronimo Vidal, sob orientação do Prof. Dr. Felipe Dutra Asensi e do Prof. Dr. Mauro Serapioni. Este estudo tem como objetivo central analisar estratégias de atuação de duas associações de pacientes com câncer para a reivindicação de direitos em saúde, uma aqui no Brasil e uma em Portugal. Ou seja, queremos saber mais sobre como essas associações ajudam o paciente.

Você foi selecionado(a) por já ter tido câncer e ter procurado essa Associação para te ajudarem nesse processo. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Você poderá se sentir desconfortável ao falar sobre a sua doença. Esse possível risco será minimizado com o cuidado em assegurar um ambiente favorável a entrevista, em que só participará você e a pesquisadora, sendo garantido o total anonimato e sigilo dos dados e conferindo a você liberdade para narrar sua história como desejar. Se for identificado que você necessita de um acompanhamento psicológico específico, irei encaminhá-lo ao especialista.

Os resultados desse estudo serão importantes porque poderão ajudar as Associações a identificarem as reais necessidades do paciente com câncer. Eu te ouvirei e estudarei quais foram os desafios que você enfrentou para ter os seus direitos garantidos e quais foram as coisas que te ajudaram. Assim, as Associações de Pacientes poderão ajudar mais os futuros pacientes que a procurarem e o Governo irá saber mais sobre a importância de espaços como estes, podendo pensar de uma maneira mais específica em como garantir o cuidado adequado ao cidadão que descobre que tem câncer.

A sua participação nesse estudo não será remunerada, nem implicará em gastos para você. Contudo, eventuais despesas de participação (como passagem, por exemplo) poderão ser custeadas ou ressarcidas pela pesquisa.

Sua participação nesta pesquisa consistirá apenas em responder algumas perguntas e conversar com a pesquisadora responsável sobre a sua trajetória no tratamento do câncer e

Rubrica do(a) participante da pesquisa: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) pesquisador(a) responsável: \_\_\_\_\_

seu acesso a esta associação. Utilizaremos um roteiro com seis perguntas, sendo-lhe dada a total liberdade de respondê-las como se sentir confortável. Você poderá não responder àquelas que não quiser e poderá falar sobre outros aspectos que julgar mais importantes. Combinaremos um dia para que eu te entreviste e essa entrevista durará o tempo que você precisar para contar sua história, dentro do limite máximo de 4 horas. Utilizaremos a sala de reuniões dessa Associação.

Essas entrevistas serão gravadas em áudio para que possam ser analisadas depois. Mas, os dados obtidos serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e todo o material será armazenado em local seguro. O pesquisador responsável se compromete a tornar público nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, minha, pesquisadora responsável. Ao assinar este documento, você não abrirá mão de nenhum direito legal, assim como poderá sair do estudo a qualquer momento sem prejuízo nenhum. Será também necessário que você e a pesquisadora rubriquem todas as páginas deste termo, assegurando que todas as páginas foram lidas, o que garante ainda mais a sua proteção.

Os comitês de ética são responsáveis pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Se você tem alguma dúvida sobre seus direitos como participante de uma pesquisa ou se quiser fazer alguma reclamação, pode procurar a pesquisadora responsável ou o Comitê de Ética em Pesquisa nos contatos abaixo:

**Pesquisadora Responsável:** Thaís Jeronimo Vidal, farmacêutica, especialista em oncologia, mestre em saúde pública e estudante de doutorado em Saúde Coletiva. Endereço Postal: Rua São Francisco Xavier, 524, 7º ANDAR, Sala 7.014, Bloco E Rio de Janeiro, RJ, CEP 20550-013, Fone: +55(21) 2567-7086, Tel.: +55(21)[000000000], [email] @gmail.com.

Co-pesquisador Responsável: Felipe Dutra Asensi, professor adjunto no Instituto de Medicina Social da Uerj, Endereço Postal: Rua São Francisco Xavier, 524, 7º ANDAR, Sala 7.014, Bloco E Rio de Janeiro, RJ, CEP 20550-013, Fone: +55(21) 2567-7086, Tel.:

Rubrica do(a) participante da pesquisa: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) pesquisador(a) responsável: \_\_\_\_\_

+55(21)[000000000], [email] @yahoo.com.br

Co-pesquisador Responsável: Mauro Serapioni, professor na Universidade de Coimbra, Endereço Postal: Praça Dom Dinis, 3000-104 Coimbra, Portugal, Fone: +351 [000 000 000], [email] @ces.uc.pt

**Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da UERJ:** Rua São Francisco Xavier, 524 - sala 7.003-D, Maracanã, Rio de Janeiro, CEP 20550-013, telefone (21) 2334-0235, ramal 211. E-mail: cep.ims.uerj@gmail.com.

### **CONSENTIMENTO**

Declaro que li as informações acima e entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados. Entendo que meu nome não será publicado, sendo assegurado o meu anonimato. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

( ) Eu concordo em participar deste estudo e **CONCORDO** com a gravação do áudio da entrevista, ou

( ) Eu concordo em participar deste estudo, mas **NÃO CONCORDO** com a gravação do áudio da entrevista.

São Paulo, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Assinatura do(a) participante: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) participante da pesquisa: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) pesquisador(a) responsável: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE D** – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, equipe, Brasil

Você está sendo convidado a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada “A sociedade civil e a reivindicação de direito à saúde: estratégias de atuação de duas associações de pacientes com câncer” conduzida por Thaís Jeronimo Vidal, sob orientação do Prof. Dr. Felipe Dutra Asensi e do Prof. Dr. Mauro Serapioni. Este estudo tem como objetivo central analisar estratégias de atuação de duas associações de pacientes com câncer para a reivindicação de direitos em saúde, uma aqui no Brasil e uma em Portugal. Ou seja, queremos saber mais sobre como essas associações atuam para favorecer a garantia do direito à saúde do paciente oncológico.

Você foi selecionado(a) por ser parte importante dessa Associação. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Você poderá se sentir desconfortável ao falar sobre as suas vivências com o paciente oncológico. Esse possível risco será minimizado com o cuidado em assegurar um ambiente favorável à entrevista, em que só participará você e a pesquisadora, sendo garantido o total anonimato e sigilo dos dados e conferindo a você liberdade para narrar sua história como desejar. Se for identificado que você necessita de um acompanhamento psicológico específico, irei encaminhá-lo ao especialista.

Os resultados desse estudo serão importantes porque poderão ajudar as Associações a identificarem as reais necessidades do paciente com câncer. Eu te ouvirei e estudarei quais foram os desafios que você enfrentou para ajudar o usuário durante o tempo em que trabalha aqui e quais foram os fatores favoráveis à reivindicação de direitos em oncologia. Você terá acesso à minha análise, o que poderá contribuir para o planejamento das ações futuras dessa Associação.

A sua participação nesse estudo não será remunerada, nem implicará em gastos para você. Contudo, eventuais despesas de participação (como passagem, por exemplo) poderão ser custeadas ou ressarcidas pela pesquisa.

Sua participação nesta pesquisa consistirá apenas em responder algumas perguntas e conversar com a pesquisadora responsável sobre a sua trajetória no apoio a pacientes com câncer. Utilizaremos um roteiro de perguntas, sendo-lhe dada a total liberdade de respondê-

Rubrica do(a) participante da pesquisa: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) pesquisador(a) responsável: \_\_\_\_\_

las como se sentir confortável. Combinaremos um dia para que eu te entreviste e essa entrevista durará o tempo que você precisar para compartilhar suas vivências, dentro do limite máximo de 4 horas. Utilizaremos a sala de reuniões dessa Associação.

Essas entrevistas serão gravadas em áudio para que possam ser analisadas depois. Mas, os dados obtidos serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e todo o material será armazenado em local seguro. Eu me comprometo a tornar público nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, minha, pesquisadora responsável. Ao assinar este documento, você não abrirá mão de nenhum direito legal, assim como poderá sair do estudo a qualquer momento sem prejuízo nenhum. Será também necessário que você e a pesquisadora rubriquem todas as páginas deste termo, assegurando que todas as páginas foram lidas, o que garante ainda mais a sua proteção.

Os comitês de ética são responsáveis pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Se você tem alguma dúvida sobre seus direitos como participante de uma pesquisa ou se quiser fazer alguma reclamação, pode procurar a pesquisadora responsável ou o Comitê de Ética em Pesquisa nos contatos abaixo:

**Pesquisadora Responsável:** Thaís Jeronimo Vidal, farmacêutica, especialista em oncologia, mestre em saúde pública e estudante de doutorado em Saúde Coletiva. Endereço Postal: Rua São Francisco Xavier, 524, 7º ANDAR, Sala 7.014, Bloco E Rio de Janeiro, RJ, CEP 20550-013, Fone: +55(21) 2567-7086, Tel.: +55(21)[000000000], [\[email\]@gmail.com](mailto:[email]@gmail.com).

Co-pesquisador Responsável: Felipe Dutra Asensi, professor adjunto no Instituto de Medicina Social da Uerj, Endereço Postal: Rua São Francisco Xavier, 524, 7º ANDAR, Sala 7.014, Bloco E Rio de Janeiro, RJ, CEP 20550-013, Fone: +55(21) 2567-7086, Tel.: +55(21)[000000000], [\[email\]@yahoo.com.br](mailto:[email]@yahoo.com.br)

Rubrica do(a) participante da pesquisa: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) pesquisador(a) responsável: \_\_\_\_\_

Co-pesquisador Responsável: Mauro Serapioni, professor na Universidade de Coimbra, Endereço Postal: Praça Dom Dinis, 3000-104 Coimbra, Portugal, Fone: +351 [000 000 000], [email] @ces.uc.pt

**Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da UERJ:** Rua São Francisco Xavier, 524 - sala 7.003-D, Maracanã, Rio de Janeiro, CEP 20550-013, telefone (21) 2334-0235, ramal 211. E-mail: cep.ims.uerj@gmail.com.

### **CONSENTIMENTO**

Declaro que li as informações acima e entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados. Entendo que meu nome não será publicado, sendo assegurado o meu anonimato. Concordo voluntariamente em participar deste

estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

( ) Eu concordo em participar deste estudo e **CONCORDO** com a gravação do áudio da entrevista,

ou

( ) Eu concordo em participar deste estudo, mas **NÃO CONCORDO** com a gravação do áudio da entrevista.

São Paulo, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Assinatura do(a) participante: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) participante da pesquisa: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) pesquisador(a) responsável: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE E** – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, usuária, Portugal

Você está sendo convidado a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada “A sociedade civil e a reivindicação de direito à saúde: estratégias de atuação de duas associações de pacientes com câncer” conduzida por Thaís Jeronimo Vidal, sob orientação do Prof. Dr. Felipe Dutra Asensi e do Prof. Dr. Mauro Serapioni. Este estudo tem como objetivo central analisar estratégias de atuação de duas associações de pacientes com câncer para a reivindicação de direitos em saúde, uma aqui no Brasil e uma em Portugal. Ou seja, queremos saber mais sobre como essas associações ajudam o paciente.

Você foi selecionado(a) por já ter tido câncer e ter procurado essa Associação para te ajudarem nesse processo. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Você poderá se sentir desconfortável ao falar sobre a sua doença. Esse possível risco será minimizado com o cuidado em assegurar um ambiente favorável a entrevista, em que só participará você e a pesquisadora, sendo garantido o total anonimato e sigilo dos dados e conferindo a você liberdade para narrar sua história como desejar. Se for identificado que você necessita de um acompanhamento psicológico específico, irei encaminhá-lo ao especialista.

Os resultados desse estudo serão importantes porque poderão ajudar as Associações a identificarem as reais necessidades do paciente com câncer. Eu te ouvirei e estudarei quais foram os desafios que você enfrentou para ter os seus direitos garantidos e quais foram as coisas que te ajudaram. Assim, as Associações de Pacientes poderão ajudar mais os futuros pacientes que a procurarem e o Governo irá saber mais sobre a importância de espaços como estes, podendo pensar de uma maneira mais específica em como garantir o cuidado adequado ao cidadão que descobre que tem câncer.

A sua participação nesse estudo não será remunerada, nem implicará em gastos para você. Contudo, eventuais despesas de participação (como passagem, por exemplo) poderão ser custeadas ou ressarcidas pela pesquisa.

Sua participação nesta pesquisa consistirá apenas em responder algumas perguntas e conversar com a pesquisadora responsável sobre a sua trajetória no tratamento do câncer e

Rubrica do(a) participante da pesquisa: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) pesquisador(a) responsável: \_\_\_\_\_

seu acesso a esta associação. Utilizaremos um roteiro com seis perguntas, sendo-lhe dada a total liberdade de respondê-las como se sentir confortável. Você poderá não responder àquelas que não quiser e poderá falar sobre outros aspectos que julgar mais importantes. Combinaremos um dia para que eu te entreviste e essa entrevista durará o tempo que você precisar para contar sua história, dentro do limite máximo de 4 horas. Essa entrevista acontecerá de forma remota, utilizando a plataforma digital que você escolher. Essas entrevistas serão gravadas em áudio para que possam ser analisadas depois. Mas, os dados obtidos serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e todo o material será armazenado em local seguro. O pesquisador responsável se compromete a tornar público nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, minha, pesquisadora responsável. Ao assinar este documento, você não abrirá mão de nenhum direito legal, assim como poderá sair do estudo a qualquer momento sem prejuízo nenhum. Será também necessário que você e a pesquisadora rubriquem todas as páginas deste termo, assegurando que todas as páginas foram lidas, o que garante ainda mais a sua proteção.

Os comitês de ética são responsáveis pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Se você tem alguma dúvida sobre seus direitos como participante de uma pesquisa ou se quiser fazer alguma reclamação, pode procurar a pesquisadora responsável ou o Comitê de Ética em Pesquisa nos contatos abaixo:

**Pesquisadora Responsável:** Thaís Jeronimo Vidal, farmacêutica, especialista em oncologia, mestre em saúde pública e estudante de doutorado em Saúde Coletiva. Endereço Postal: Rua São Francisco Xavier, 524, 7º ANDAR, Sala 7.014, Bloco E Rio de Janeiro, RJ, CEP 20550-013, Fone: +55(21) 2567-7086, Tel.: +55(21)[000000000], [email] @gmail.com.

Co-pesquisador Responsável: Felipe Dutra Asensi, professor adjunto no Instituto de Medicina Social da Uerj, Endereço Postal: Rua São Francisco Xavier, 524, 7º ANDAR, Sala 7.014, Bloco E Rio de Janeiro, RJ, CEP 20550-013, Fone: +55(21) 2567-7086, Tel.: +55(21)[000000000], [email] @yahoo.com.br

Rubrica do(a) participante da pesquisa: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) pesquisador(a) responsável: \_\_\_\_\_



Co-pesquisador Responsável: Mauro Serapioni, professor na Universidade de Coimbra, Endereço Postal: Praça Dom Dinis, 3000-104 Coimbra, Portugal, Fone: +351 [000 000 000], [email] @ces.uc.pt

**Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da UERJ:** Rua São Francisco Xavier, 524 - sala 7.003-D, Maracanã, Rio de Janeiro, CEP 20550-013, telefone (21) 2334-0235, ramal 211. E-mail: cep.ims.uerj@gmail.com.

### **CONSENTIMENTO**

Declaro que li as informações acima e entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados. Entendo que meu nome não será publicado, sendo assegurado o meu anonimato. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

( ) Eu concordo em participar deste estudo e **CONCORDO** com a gravação do áudio da entrevista,

ou

( ) Eu concordo em participar deste estudo, mas **NÃO CONCORDO** com a gravação do áudio da entrevista.

Coimbra, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Assinatura do(a) participante: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) participante da pesquisa: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) pesquisador(a) responsável: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE F – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, equipe, Portugal**

Você está sendo convidado a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada “A sociedade civil e a reivindicação de direito à saúde: estratégias de atuação de duas associações de pacientes com câncer” conduzida por Thaís Jeronimo Vidal, sob orientação do Prof. Dr. Felipe Dutra Asensi e do Prof. Dr. Mauro Serapioni. Este estudo tem como objetivo central analisar estratégias de atuação de duas associações de pacientes com câncer para a reivindicação de direitos em saúde, uma no Brasil e uma em Portugal. Ou seja, queremos saber mais sobre como essas associações atuam para favorecer a garantia do direito à saúde do paciente oncológico.

Você foi selecionado(a) por ser parte importante dessa Associação. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Você poderá se sentir desconfortável ao falar sobre as suas vivências com o paciente oncológico. Esse possível risco será minimizado com o cuidado em assegurar um ambiente favorável à entrevista, em que só participará você e a pesquisadora, sendo garantido o total anonimato e sigilosos dados e conferindo a você liberdade para narrar sua história como desejar. Se for identificado que você necessita de um acompanhamento psicológico específico, irei encaminhá-lo ao especialista.

Os resultados desse estudo serão importantes porque poderão ajudar as Associações a identificarem as reais necessidades do paciente com câncer. Eu te ouvirei e estudarei quais foram os desafios que você enfrentou para ajudar o usuário durante o tempo em que trabalha aqui e quais foram os fatores favoráveis à reivindicação de direitos em oncologia. Você terá acesso à minha análise, o que poderá contribuir para o planejamento das ações futuras dessa Associação.

A sua participação nesse estudo não será remunerada, nem implicará em gastos para você. Contudo, eventuais despesas de participação (como passagem, por exemplo) poderão ser custeadas ou ressarcidas pela pesquisa.

Sua participação nesta pesquisa consistirá apenas em responder algumas perguntas e conversar com a pesquisadora responsável sobre a sua trajetória no apoio a pacientes com câncer. Utilizaremos um roteiro de perguntas, sendo-lhe dada a total liberdade de respondê-

Rubrica do(a) participante da pesquisa: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) pesquisador(a) responsável: \_\_\_\_\_

las como se sentir confortável. Combinaremos um dia para que eu te entreviste e essa entrevista durará o tempo que você precisar para compartilhar suas vivências, dentro do limite máximo de 4 horas. Essa entrevista acontecerá de forma remota, utilizando a plataforma digital que você escolher.

Essas entrevistas serão gravadas em áudio para que possam ser analisadas depois. Mas, os dados obtidos serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e todo o material será armazenado em local seguro. Eu me comprometo a tornar público nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, minha, pesquisadora responsável. Ao assinar este documento, você não abrirá mão de nenhum direito legal, assim como poderá sair do estudo a qualquer momento sem prejuízo nenhum. Será também necessário que você e a pesquisadora rubriquem todas as páginas deste termo, assegurando que todas as páginas foram lidas, o que garante ainda mais a sua proteção.

Os comitês de ética são responsáveis pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Se você tem alguma dúvida sobre seus direitos como participante de uma pesquisa ou se quiser fazer alguma reclamação, pode procurar a pesquisadora responsável ou o Comitê de Ética em Pesquisa nos contatos abaixo:

**Pesquisadora Responsável:** Thaís Jeronimo Vidal, farmacêutica, especialista em oncologia, mestre em saúde pública e estudante de doutorado em Saúde Coletiva. Endereço Postal: Rua São Francisco Xavier, 524, 7º ANDAR, Sala 7.014, Bloco E Rio de Janeiro, RJ, CEP 20550-013, Fone: +55(21) 2567-7086, Tel.: +55(21)[000000000], [email] @gmail.com.

Co-pesquisador Responsável: Felipe Dutra Asensi, professor adjunto no Instituto de Medicina Social da Uerj, Endereço Postal: Rua São Francisco Xavier, 524, 7º ANDAR, Sala 7.014, Bloco E Rio de Janeiro, RJ, CEP 20550-013, Fone: +55(21) 2567-7086, Tel.: +55(21)[000000000], [email] @yahoo.com.br

Rubrica do(a) participante da pesquisa: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) pesquisador(a) responsável: \_\_\_\_\_

Co-pesquisador Responsável: Mauro Serapioni, professor na Universidade de Coimbra, Endereço Postal: Praça Dom Dinis, 3000-104 Coimbra, Portugal, Fone: +351 [000 000 000], [email] @ces.uc.pt

**Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da UERJ:** Rua São Francisco Xavier, 524 - sala 7.003-D, Maracanã, Rio de Janeiro, CEP 20550-013, telefone (21) 2334-0235, ramal 211. E-mail: cep.ims.uerj@gmail.com.

### **CONSENTIMENTO**

Declaro que li as informações acima e entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados. Entendo que meu nome não será publicado, sendo assegurado o meu anonimato. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

( ) Eu concordo em participar deste estudo e **CONCORDO** com a gravação do áudio da entrevista, ou

( ) Eu concordo em participar deste estudo, mas **NÃO CONCORDO** com a gravação do áudio da entrevista.

Coimbra, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Assinatura do(a) participante: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) participante da pesquisa: \_\_\_\_\_

Rubrica do(a) pesquisador(a) responsável: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE G** – O papel do Estado na garantia do direito à saúde, Brasil

Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continua)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Ana, presidente: “A gente sente falta de muita transparência, né?”</i>	
<p>[...] tá escrito na nossa Constituição que realmente, né? A saúde é direito de todo mundo. E <b>é o Estado que tem que prover essa saúde</b>. [...] a gente sabe que não... que essa questão até do tudo pra todo mundo não vai ser possível, né? O dinheiro é finito. E... [...] Mas, <b>mas a gente sente falta de muita transparência, né?</b> Não existe uma <b>transparência com relação ao dinheiro</b>. É... a gente sabe, mais ou menos, quanto se gasta com a Oncologia, mas a gente não sabe qual é o dinheiro previsto pra se gastar com a Oncologia, sabe? Então... hoje a gente já vem discutindo muito essa questão do quanto deveria existir um <b>orçamento pra se gastar com a oncologia</b>. [...] Hoje o que a gente vê na prática é que <b>não há investimento</b>, assim. Em nenhuma dessas áreas. Cê não, cê não... cê não consegue fazer... quando vai falar de <b>prevenção</b>, a única coisa que vem do governo é mama e útero. Você não tem as ações pra outros tipos de câncer. É... a parte de <b>diagnóstico</b> é um problemão no mundo do câncer. Muito, muito, muito negligenciado. Então, a ponto que eu acho... a ponto da gente considerar que muito provavelmente os nossos números do câncer eles não são, é, corretos, né? Assim... existe toda uma discussão aí de <b>subnotificação</b>. E... e pra quem depende... pra quem precisa de um <b>tratamento, esse tratamento também tá defasado</b>. O que o SUS oferece hoje tá muito distante do que, do que a gente tem acompanhado de avanços no <b>tratamento do câncer</b>. [...] Cê tem uma série de tratamentos muito revolucionários no mundo do melanoma metastático, né? Então... acho que tem sim, o Estado tem sim um papel de, de <b>prover esse acesso à saúde</b>. Mas, eu acho que ele precisa ser, é... <b>eficiente</b>, né? É... a gente sente muita falta hoje, de, sabe? De existir um <b>processo que seja transparente e que... e que priorize eficiência, né?</b> [...]</p>	<p>(1) Dever do Estado</p> <p>(6) Transparência   Transparência em relação ao dinheiro   Notificação adequada   um processo que seja transparente</p> <p>(5) Orçamento específico   Investimento</p> <p>(9) Prevenção</p> <p>(10) Diagnóstico</p> <p>(12) Tratamentos eficazes   revolucionários</p> <p>(4) Eficiência</p> <p>(2) Acesso</p>

Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Eduardo, advogado: “Ele é o regulador do sistema, né?”</i>	
<p>Olha, eu acho que o <b>papel do Estado, ele ele é o regulador do sistema, né?</b> Ele é o, a Constituição já atribuiu ao Estado um <b>dever de garantir a saúde</b>, obviamente que não é aquela leitura que muita gente fala assim: ah, o direito é tudo pra todos. Em nenhum momento, a Constituição fala isso, mas ela fala que vai ter que ser garantido mediante políticas públicas e econômicas, né? Políticas sociais e econômicas. Então, assim <b>o papel do Estado é formular políticas públicas, né?</b> E na área da saúde, na área da oncologia, <b>políticas públicas que garantam acesso</b>, é, do paciente com câncer àquilo que realmente ele precisa ... É, então o papel do <b>Estado como o regulador</b> desse sistema é fundamental. <b>As políticas públicas são feitas pelo Estado.</b> Estado gênero, né? Eu falo... União, estado e município. Então, assim, o papel dele é fundamental. Né? Isso em toda... até na saúde complementar. Você tem a ANS que é um órgão público que regula o setor. Então, é, o <b>Estado é o grande propulsor aí das políticas públicas.</b> [...] Então acho que o papel do estado em matéria de saúde ele é ele é fundamental, ele que é o <b>grande regulador desse sistema tanto público como privado, né?</b> Então assim, a nossa articulação com o Estado ela é fundamental, ela é absolutamente fundamental. [...] Eu acho que assim, <b>o Estado falha muito em não monitorar as políticas públicas.</b> [...] Como é que eu como é que eu mantenho políticas públicas que eu não monitoro? Como é que eu mantenho política pública que eu não sei se estão gerando resultado? Né? É... Então, eu acho que uma das maiores falhas é eu não <b>monitorar a política pública</b> [...]</p>	<p>(7) é o regulador do sistema   o papel do Estado como regulador é fundamental   grande regulador desse sistema</p> <p>(1) Deve garantir a saúde</p> <p>(3) Formular políticas públicas   As políticas públicas são feitas pelo Estado   é o grande propulsor aí de políticas públicas</p> <p>(2) Políticas públicas que garantam acesso</p> <p>(8) Falha muito em não monitorar as políticas públicas   uma das maiores falhas é não monitorar a política pública</p>

Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Cristiani, coordenadora de projetos: “Então é papel do Estado assegurar, né? A saúde para a população”</i>	
<p>É... é um direito fundamental, né, Thaís. Então, <b>é papel do Estado assegurar, né, a saúde para a população</b>. Eu acho super importante, eu acho lindo o SUS como a gente tem ideologicamente. Acho, né, é diferente do que qualquer outro país no mundo tem. E num país com as proporções que nós temos e com as dificuldades que nós temos, com certeza chegar no mundo ideal é muito difícil. Mas é muito é muito especial e quando a gente compara com os outros países que a gente tem contato é incrível né. O SUS ele é incrível, ele é muito legal. É... mas ainda tem muito o que ser feito assim. E aí eu acho que é um papel de fiscalização nosso de sociedade civil, é... conseguir, né? Tá ali no dia a dia entendendo qual é a realidade pra cobrar do Estado que o <b>Estado consiga assegurar esse direito pros pacientes</b>, assim. Então eu acho fundamental que o <b>Estado consiga assegurar isso</b> [...] a gente sabe que ainda estamos distantes do ideal, né? [...] A Oncologia não é prioridade nos temas é... do governo. E <b>a gente ainda falha muito em relação a diagnóstico precoce e prevenção, né?</b> Eu acho que se a gente... a gente ainda diagnostica 60% dos casos em estágio avançado. Então, eu acho que são duas coisas, né? A gente precisa... poxa a gente tem uma lei tão incrível como a Lei dos 60 dias e 40% das pessoas não conseguem iniciar seu tratamento ainda no Brasil dentro desse, desse tempo que a Lei garante. Então, eu acho que falta melhorar os processos administrativos e <b>investimento</b> na Oncologia para que as pessoas consigam <b>começar seus tratamentos dentro do prazo estipulado</b>. Mas, antes disso, falta ainda a gente conseguir melhorar o <b>rastreio e a detecção precoce</b> para que esses pacientes não sejam diagnosticados em estágios avançados e a gente consiga ainda garantir cura e não mais tenha que falar sobre esses tratamentos crônicos, né? [...] Já que o Estado pensa muito em custo, pensa mais em custo-efetividade... Então, poxa, como que a gente melhora esses processos que diminuiriam os valores dos investimentos necessários para tratar esse paciente e assim garantir que mais pacientes tivessem <b>acesso no tempo correto</b> [...]</p>	<p>(1) Assegurar a saúde   assegurar esse direito para os pacientes   fundamental que o Estado consiga assegurar isso</p> <p>(10) Diagnóstico precoce   detecção precoce</p> <p>(9) Prevenção</p> <p>(5) Investimento</p> <p>(11) Rastreio</p> <p>(13) Começar seus tratamentos dentro do prazo estipulado   acesso no tempo correto</p>

Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Cláudia, comunicação: “Entender que, né, ninguém precisa atuar sozinho”</i>	
<p>É... eu acredito que assim, além de estar, né... O Estado ter esse <b>poder da parte financeira</b>, né, de <b>distribuição de recursos</b>, eu acho que o papel do Estado é realmente <b>se aproximar né desses stakeholders</b> que no caso nós organizações de pacientes a gente tem a expertise do que tá acontecendo na ponta, né? A gente aqui [...] recebe 400 ligações por mês de pacientes para tirar dúvida e dessas mais de 50% é para perguntar sobre benefícios sociais e direitos. Então, assim, né? A gente tá no dia a dia entendendo as deficiências e a gente também atua muito com isso, né? Se tem alguma reclamação recorrente a gente aciona o <i>advocacy</i> pra tomar alguma ação para isso. Então, eu acredito que o papel do Estado é muito de entender, <b>se aproximar dessas pessoas que, dessas organizações</b>, que estão, tem as expertises nos desafios, né, da jornada e do paciente, né, em diferentes momentos. De conseguir o diagnóstico, depois do diagnóstico, de conseguir começar o tratamento, enfim, e eu acho que eles tinham que ter um pouco mais dessa iniciativa de <b>entender que, né, ninguém precisa atuar sozinho e que ver a gente como aliado mesmo, né, nessa construção.</b></p>	<p>(5) Financiamento   Distribuição de recursos</p> <p>(14) Se aproximar né desses <i>stakeholders</i>   se aproximar dessas organizações   entender que ninguém precisa atuar sozinho</p>
<i>Elizabeth, assistência: “Se é um sistema único, então que seja um sistema único. Que todos tenham o mesmo acesso.”</i>	
<p><b>Garantir</b> ela (risos). É <b>garantir</b> ela. É fazer com que as pessoas tenham <b>acesso de verdade</b>, entendeu? E a outra coisa assim... <b>é não mudar...</b> Por exemplo, se é SUS, fazer jus ao nome, né? É um Sistema Único de Saúde. Então, <b>tem que ser um sistema único de saúde.</b> Ou seja, o mesmo tratamento que a pessoa tem no Amazonas, tem que ter aqui em São Paulo. Não dá pra aceitar que você tenha um tratamento de ponta aqui em São Paulo e lá no Amazonas a pessoa não tenha atendimento. Então, eu não vejo sentido nisso, entendeu? <b>Se é um sistema único, então que seja um sistema único. Que todos tenham o mesmo acesso, que todos tenham o mesmo medicamento, que todos tenham a mesma qualidade de hospitais, de atendimentos, entendeu?</b></p>	<p>(1) Garantir   garantir</p> <p>(2) Acesso   acesso</p> <p>(22) não mudar   ser um sistema único   que seja um sistema único   o mesmo</p> <p>(21) que todos (x3)</p> <p>(12) medicamento</p> <p>(15) hospitais</p> <p>(20) qualidade</p>



Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Fátima, assistência (1): “Essa questão do atendimento humanizado acho que deveria ser geral, né?”</i>	
<p>Olha, assim, na teoria tudo muito lindo. Assim, eu vejo que tá tudo muito bem pensado, estruturado, muitas coisas acho que na parte teórica. Mas, quando a gente vai ver na prática não é bem assim. É... Eu acho que eu acho que deveria ter uma gestão... a gestão deveria ser melhor pensada tanto <b>na parte financeira</b> quanto na <b>gestão de pessoas</b> também... eu acho que tem várias coisas assim para se pensar. Tanto na parte até mesmo dos <b>concursos públicos</b> porque acho que quando se abre um <b>concurso público</b> pra uma pessoa trabalhar na área de saúde... como gestor...deveria ser mais <b> criterioso</b> eu acho o próprio <b>concurso público</b> porque eu me deparei com <b>muitas pessoas despreparadas</b>, que não tinham menor <b>qualificação</b> assim <b>para lidar com o público atuando na área da saúde</b>. E isso é uma reclamação que eu escuto muito... aqui no telefone... das pessoas irem num posto de saúde e as pessoas tratarem mal. Isso é muito recorrente, infelizmente, sabe as queixas. Óbvio, não vou generalizar né... que tem as pessoas que trabalham realmente porque gostam, porque amam... porque assim... eu não acho que seja maioria e eu acho que isso acaba englobando tudo... desde um atendente administrativo até médicos. Isso é muito triste porque a gente perde o <b>atendimento humanizado</b>, né? Eu tô assim falando dessa parte até mesmo de situações assim que eu acho que eu nem poderia tá expondo. Mas, assim... você ter um ambulatório, um hospital para atuar de determinado horário, por exemplo, das sete às sete e que você tem a estrutura física, você tem a equipe médica para trabalhar porque você paga né para tá a equipe lá durante esse período... você tem o espaço físico, você tem material... e isso não acontecer dentro dessa carga horária, afeta. Afeta, né? O fluxo... do atendimento e quem acaba sendo afetado é sempre o paciente, é a pessoa. E isso é muito ruim. É uma crítica assim... [...] eu acho que essa, esse tipo de gestão deveria acontecer, entendeu? Assim de <b>olhar</b>, de <b>auditoria</b>, de <b>fiscalização</b>, né? [...] Então, eu acho que são várias coisas e essa questão do atendimento humanizado que deveria ser geral, né? Então, assim... as <b>capacitações</b>, os <b>treinamentos</b> [...]</p>	<p>(5) Gestão financeira</p> <p>(17) Gestão de pessoas   concursos públicos   concursos públicos criteriosos  </p> <p>(19) Atendimento humanizado</p> <p>(8) olhar   auditoria   fiscalização</p> <p>(16) muitas pessoas despreparadas   qualificação   capacitações   treinamentos</p>

Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Fátima, assistência (2): “Essa questão do atendimento humanizado acho que deveria ser geral, né?”</i>	
<p>eles deveriam ser constantes eu acho que incentivo, né? Estímulo também... Eu acho que isso é uma falha... E eu acho que daí vai até pra outras áreas também, né? Na parte de pensar mais em <b>prevenção</b> nos colégios, né? Eu acho que é importante <b>falar</b>, é importante <b>educar</b>, deveria fazer parte né já da parte de ensino, dos colégios, educar as crianças a cuidar melhor da Alimentação. Mas, aí engloba tanta coisa, né? Porque daí já parte para uma parte social... de <b>acesso</b>... que não é todo mundo que tem. Então, eu acho que... as sociedades médicas, a sociedade de serviço social talvez eles deveriam trabalhar em equipe, trabalhar junto para poder falar sobre <b>prevenção</b>, acho que já faz isso, né? Mas, talvez não seja tão efetivo. <b>Esses comitês, esses conselhos, acho que deveriam atuar mais nesse sentido também. De parceria, né?</b> [...] Da parte de gestão? Assim não tenho muito conhecimento sabe? Para falar disso... mas, é uma discussão que tá em todos os nossos fóruns, né? A parte de que fazer com dinheiro, o público... que eu acho que aí sim deveriam surgir mais parcerias para se discutir e criar protocolos. Eu acho que o protocolo... não sei se dever... mas, eu acho que eles deveriam ter... é... deveria... acho que a palavra é deveria mesmo. Deveria ter protocolos Universal, no Brasil todo. <b>Para não ter tanta diferença e discrepância de tratamentos às vezes no mesmo estado, né? Você vê um hospital que oferece tudo e um hospital que não oferece nada em termos de medicamento.</b> Então, acho que deveria ter esse <b>protocolo mínimo</b> para que as pessoas e até para evitar a judicialização também, entendeu? Pra ter um entendimento médico... [...] Você vê que <b>as medicações elas no SUS não acompanharam a evolução né.</b> Isso eu acho muito ruim, é muito triste você saber que o paciente do SUS <b>poderia estar recebendo uma medicação melhor, um tratamento melhor e não recebe.</b> Eu acho que nesse sentido assim de gestão pública mesmo e financeira, né? Que engloba tudo, né? Eu acho que essa questão do valor eu acho que seria mais nesse sentido. De ter realmente protocolos e uniformizar mais, né? [...]</p>	<p>(9) Prevenção nos colégios   falar   educar   prevenção</p> <p>(14) De parceria, né?</p> <p>(22) Para não ter tanta diferença e discrepância de tratamento</p> <p>(12) As medicações no SUS não acompanharam a evolução, né?   medicação melhor, tratamento melhor</p>

Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Gabriela, usuária (1): “Tirar a dor do paciente eu acho importantíssimo”</i>	
<p>Olha, eu acho que <b>alguns SUS estão bem amparados pela gestão que eles tem</b>. É até uma pesquisa que [a Associação] fez e tem um artigo até falando a respeito (Meu Sus não é igual ao teu Sus<sup>36</sup>). Então, é como eu te falei no início. Eu tava na Santa Casa de São Paulo e é uma gestão falida, né? É... foi descoberto roubos... e a instituição faliu... E eu tava... sem ter esparadrapo, tem dia que não tinha algodão... tem dia que não tinha N coisas. Desde um simples esparadrapo até um Zometa pra você fazer controle da metástase óssea, né? E, então, eu falei: eu preciso sair daqui. Só que quando você vai sistema Cross pra uma Instituição, você não consegue sair. <b>Diz o direito que a gente pode escolher a instituição que a gente quer se tratar, né? Mas, não funciona assim</b>. Porque quando você tá dentro nenhuma outra te aceita. E aí eu consegui, por um jeitinho brasileiro, os médicos... tinha uma medicação nova que era o Afinitor, que é o Everolimo que tinha acabado de incorporar no Brasil. E que era ótimo para o meu caso. Era o que tinha de mais moderno pra mim. Só que só tava na rede privada. Só os pacientes de plano de saúde conseguiam tomar essa medicação. E eu tinha descoberto a medicação pelas palestras [da Associação]. Dr. [...] todo outubro rosa, todo nosso evento anual que tem, ele nos traz as novidades que ele traz da Asco. E aí ele falou desse Everolimo e uma das pacientes da rede privada já estava tomando, que é [a Lígia] que vai vir hoje. E [a Lígia] já estava tomando há um bom tempo e tava muuuito bom pra ela. Eu falei: opa, também quero. E aí eu conversei com os meus médicos, se eles não me prescreveriam pra eu judicializar [...].</p>	<p>(22) Alguns SUS</p> <p>(23) Diz o direito que a gente pode escolher a instituição que a gente quer se tratar, né?</p>

<sup>36</sup> Meu Sus é diferente do teu Sus.

Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Gabriela, usuária (2): “Tirar a dor do paciente eu acho importantíssimo”</i>	
<p>Então, assim, essa é a parte que eu acho que o governo falha. Por que uma pessoa que paga um plano de saúde, ela é melhor que eu que não tenho condições pra pagar? Eu sou um ser humano também. Eu entendo que pagar privilegia mesmo as pessoas, né? Mas, eu não acho justo. Porque se <b>o SUS visa uma saúde unificada</b>, né? Por que tem <b>que ter diferencial das outras pessoas? Por que eu sou pobre?</b> [...]. É muito importante a informação e o saber. Mas, tem horas que a informação dói. Porque essa informação me diz que <b>outras mulheres podem... tem o direito a viver mais e eu não tenho</b>. É... eu tenho fratura de vértebras. Eu conheço N mulheres do grupo que já fizeram cirurgia reparadora. E o SUS não faz pra mim. O SUS ele só vai me fazer essa cirurgia se comprometer minha medula. Ou seja, se eu tiver parálitica, ele vai me consertar uma vértebra quebrada. Aí já não me interessa mais. Eu não vou tá andando. Eu preciso andar agora que eu tô conseguindo ter essa sobrevida longa. E o que eles privam? [...] é a qualidade de vida do indivíduo. E essa <b>qualidade tem que ser até o fim da vida</b>. Eu sou uma paciente paliativa, mas eu não sou morta. Eu tenho vida, eu tenho as mesmas dores que qualquer outra pessoa. E até mais por eu ter uma doença... uma doença agravada. Então, eu acho que...é... <b>tirar a dor do paciente</b> eu acho importantíssimo. Por que não? Aí, mas eles não querem ter custo com paciente que tá morrendo. [...] A gente sabe que é até uma escolha que o médico faz. Se ele tem duas cirurgias pra fazer, ele vai escolher a que tem mais possibilidades de viver. Mas, aí ele tira a possibilidade daquele que vai morrer? De ter mais um tempo? De poder se despedir dos seus familiares? De ter uma vida até o fim digna? Então eu acho que são coisas que o governo poderia rever. Porque hoje... o câncer de mama metastático não é mais uma sentença de 3, 6 meses de vida. Tem muitas pacientes vivendo 10, 15 anos. E já é difícil conviver com essa doença. Você vai viver com dor? Já pensou você sobreviver 10 anos com dor sendo que uma cirurgia te tiraria essa dor? Não é justo, é subumano pra mim.</p>	<p>(22) o SUS visa uma saúde unificada, né?   Por que ter diferencial das outras pessoas? Por que eu sou pobre?   outras mulheres podem... tem o direito a viver mais e eu não tenho</p> <p>(19) Qualidade de vida (até o fim da vida)</p> <p>(12) Tirar a dor do paciente</p>

Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Lígia, usuária: “Doença nenhuma pode esperar, né? O tempo é muito importante”</i>	
<p>Ah, gente que bom, né? Que a gente pudesse fazer tudo isso pelo governo. Que a gente tivesse <b>acesso...</b> eu tô falando o que eu gostaria que fosse, né? que a gente realmente não precisasse gastar essa fortuna em plano de saúde e não ser atendido como a gente gostaria de ser. De num momento terrível da nossa doença. Como foi o que eu tive agora, eu só me senti segura pagando porque eu não... não me senti à vontade de usar meu plano de saúde porque eu achei que ele não ia contemplar. Eu posso tá errada, tá? Mas, é uma coisa minha... eu não tava me sentindo segura. [...] Mas, que legal, né? <b>Se a gente pudesse ter um governo que desse o melhor tratamento, que tivesse regras legais assim. Esse negócio da regra do rol. Então, aprova um remédio. Mas, tem dois anos pra entrar no rol da ANS. Dois anos pra um paciente de câncer é muuuito tempo. É o tempo dele morrer, né? [...] isso é um absurdo, né? Então eu acho que o que a gente podia esperar de um governo é que realmente a gente tivesse o melhor tratamento pra nossa doença, independente de que doença fosse, né? Que fosse respeitado. Porque as regras, algumas já existem, né? A Lei dos 60 dias e blá blá blá em relação ao câncer de mama, mas elas não são respeitadas. [...] o que seria legal, né? Ter um governo que fosse tudo rápido, que funcionasse, que quando a gente tem uma doença desse tipo que a gente não pode es... aliás, acho que <b>doença nenhuma pode esperar, né? O tempo é muito importante.</b> Então, eu acho que assim... o que você espera do governo? Que ele <b>respeitasse realmente o nosso tempo</b> que é curto quando a gente descobre uma doença, né? Então, que a gente tivesse <b>acesso a tratamento, a medicação, a exame, a médico, a tudo rápido.</b> Acho que isso é digno, né? É digno que uma pessoa tenha isso. E a gente não tem aqui. Algumas pessoas podem ter. [...] Mas, <b>o SUS que deveria ser um sistema único como diz o nome, não é um sistema único, né? Cada lugar ele funciona de um jeito.</b> Então eu acho que o que eu queria do governo era isso. Um Sistema Único de Saúde que realmente funcionasse, que a gente não precisasse ter um plano de saúde e gastar uma fortuna como eu gasto, por exemplo.</b></p>	<p>(2) Acesso</p> <p>(12) Melhor tratamento   tratamento   acesso a tratamento</p> <p>(7) Regulação do setor privado</p> <p>(13) tudo rápido   que funcionasse   respeitasse realmente o nosso tempo   tudo rápido</p> <p>(22) Cada lugar ele funciona de um jeito</p>

Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Margareth, usuária: “[...] fornecer, a todos nós, um tratamento de qualidade. E que não demore porque a gente tá falando de vidas”</i>	
<p>O papel do governo tem que ser <b>pra mim, pra todo mundo, pra todo ser humano</b>, disponibilizar um <b>tratamento de qualidade</b>. É... o que eu vi... fazendo tratamento dentro do SUS é que acontece assim... o tratamento pro câncer ele tá bem encaminhado. Não vi nada assim... tipo... fiquei sem remédio um mês. Eu não fiquei sem remédio um mês, fiquei 2 ou 3 dias só. <b>O que é ruim do SUS são as filas para os exames</b>. Então, isso realmente foi... Pra eu ter a minha primeira consulta em 60 dias, não ia rolar, entendeu? Então, isso foi o ruim, a demora para consulta e outra eu vi menina lá dentro, por exemplo, assim da minha idade também, ela tava com um nódulo de 4 cm quando ela foi diagnosticada. Aí até ela conseguir fazer a primeira quimioterapia o nódulo já tava com 12. Aí ela já... é outro protocolo...né? Então ela tem que refazer exames, ela tem que... sei lá o que ela vai ter que fazer... Ela ia tirar, sei lá, o quadrante, agora ela vai ter que fazer mastectomia. Então, muda tudo. Então isso para mim foi o pior assim de ver que eu não sofri isso porque eu tive... eu fiz os exames no particular... então, eu fiz um atalho. Mas, isso é imperdoável, né? <b>O governo tem que lidar mais com pessoas</b>. Tem que <b>pensar num sistema que tá ajudando pes-so-as, seres humanos, vidas, né?</b> E não ser só um sistema que uma hooora você vai ser atendido, não é assim. Eu acho que <b>precisa ter muito mais hospital</b>. Eu acho que os hospitais que a gente tem aqui em São Paulo ainda são muito poucos. Porque a demanda é muito grande e é cada vez maior. Então eu acho que precisa de muito <b>mais estrutura, médico</b>, tudo, tudo. Pra conseguir suprir essa demanda, mas <b>o papel do governo é me fornecer, a todos nós, um tratamento de qualidade. E que não demore porque a gente tá falando de vidas.</b></p>	<p>(21) pra mim, pra todo mundo, pra todo ser humano</p> <p>(10) Acesso a exames</p> <p>(19) lidar com pessoas   pensar num sistema que tá ajudando pes-so-as, seres humanos, vidas</p> <p>(15) precisa ter muito mais hospitais   mais estrutura</p> <p>(17) médico</p> <p>(21) fornecer a todos nós</p> <p>(13) que não demore</p> <p>(20) tratamento de qualidade (2x)</p>

Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Maria, usuária (1): “o tratamento que eu tive na rede pública, eu posso te falar com toda a certeza, foi melhor que eu tive na rede privada”</i>	
<p>[...] <b>o tratamento que eu tive na rede pública, eu posso te falar com toda a certeza, foi melhor do que o que eu tive na rede privada.</b> Lógico, a gente tem que entender que não é a realidade de todo serviço público. [...] eu acho que, se a gente começasse a entender a, o direito a saúde como um direito, é, de todo o cidadão e não, é, ficar categorizando, né? <b>Não ficar alimentando cada vez mais a privatização da saúde,</b> talvez a gente entendesse o cuidado com um olhar como ele deveria ter porque se não é aquilo. É a mercantilização da saúde. Se você tem mais dinheiro, você tem mais direito à vida. Se você tem menos dinheiro, você tem menos direito à vida. Né? E o que me deixa mais assim, é que quando o bicho pega, quem abraça a causa é o público mesmo. Né? As grandes complexidades... <b>transplantes e grandes cirurgias de câncer</b> acabam sendo aonde? [...] Então, a gente percebe que, é... é todo um discurso no desmonte da saúde pública, mas ao mesmo tempo, quando o bicho pega, todo mundo depende da saúde pública. E as vezes nem se dá conta. Né? Quando a gente tem uma <b>campanha de vacinação,</b> a gente tá dependendo da saúde pública. <b>Cada produto que você consome, passou pela Anvisa.</b> É Saúde Pública. Né? Então, é lógico que são várias dimensões? Eu tenho essa dimensão das dificuldades, das barreiras, das regionalidades. Né? [...] mas assim... <b>a gente tá vivendo um momento de privatização dos nossos serviços públicos.</b> Então a gente tá pagando pra OSs administrarem um recurso público. A gente tá botando na mão do privado um recurso público. <b>Pra fazer a gestão de uma atenção básica de saúde como uma empresa.</b> Então dá medo, sabe? De você imaginar o que vai ser a saúde pública daqui a uns anos. Porque tá indo tudo numa lógica mercantilista, assim... <b>cê tem dinheiro, cê paga. Cê tem dinheiro, cê vive. Você não tem, você morre.</b> Né? [...] Então, ao mesmo tem... no meu cuidado, é... por exemplo, eu tenho a ciência de que <b>se eu não tivesse,</b></p>	<p>(20) Foi melhor do que o que eu tive na rede privada</p> <p>(25) Não ficar alimentando cada vez mais a privatização da saúde   A gente tá vivendo um momento de privatização dos nossos serviços públicos   A gente tá botando na mão do privado um serviço público</p> <p>(12) Transplantes e grandes cirurgias</p> <p>(9) Campanhas de vacinação</p> <p>(8) Fiscalização de produtos</p> <p>(26) Pra fazer a gestão de uma atenção básica</p> <p>(22) Cê tem dinheiro, cê vive. Você não tem, você morre</p>

Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Maria, usuária (2): “o tratamento que eu tive na rede pública, eu posso te falar com toda a certeza, foi melhor que eu tive na rede privada”</i>	
<p><b>é, entrado pela porta do pronto socorro de um hospital privado, eu não teria tido o atendimento</b> que eu tive porque na verdade era um atendimento de urgência e eu entrei pelo pronto-socorro. Eles não poderiam me negar o tratamento, a cirurgia ou o que fosse... Né? Naquele primeiro momento. É... Eu passei antes num hospital... [...] No hospital público. Não fui diagnosticada. Mas, também passei em outros serviços privados e também não fui diagnosticada. Então, você percebe? Não é só a <b>responsabilização pela falta do diagnóstico</b>. Eu acho que é uma <b>generalização da falta da medicina clínica, do médico te examinar e escutar o paciente e falar</b>: não, vou pedir nem que seja ultrassom pra ver o que que é isso. Eu tive a possibilidade de fazer isso no público e no privado e não aconteceu. Né? Então, eu não posso nem dizer que o governo foi omissivo quando não descobriu o meu câncer lá no hospital universitário. Porque eu estive em outros serviços depois com a piora e também não descobriram. Então, assim... E eu tenho a noção que se eu não tivesse me endividado e tido a ajuda da minha família pra fazer a quimioterapia particular, talvez hoje eu não estivesse aqui... é outro problema. Eu, talvez eu não tivesse conseguido pelo, pelo, pelo público. É outro problema. Né? Então, assim... são várias dimensões do mesmo problema. <b>Tem mulheres que morrem sem ter feito uma biópsia</b>, né, tem mulheres que <b>morrem porque não conseguem, de repente, diagnosticar, ou tra... ou fazer uma mamografia, ou ter um acesso</b>. Então, é... falar que o go... como o governo falhou na minha história, eu acho meio que, meio que assim... hoje eu tratando no [Hospital público] e eu tendo te falado que meu tratamento no público foi melhor do que no privado, eu... e vendo que a falha do privado foi igual a falha do público no diagnóstico, eu não posso falar que no meu caso, é... eu tenho alguma coisa a reclamar. Eu posso falar assim, que nós temos várias realidades dentro do mesmo Brasil,</p>	<p>(2) eu não teria tido o atendimento</p> <p>(19) Escutar o paciente</p>



Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Maria, usuária (3): “o tratamento que eu tive na rede pública, eu posso te falar com toda a certeza, foi melhor que eu tive na rede privada”</i>	
<p>que a gente tem várias demandas, vários problemas, várias, é... várias questões que as vezes são municipalizadas, são regionalizadas... e que não são colocadas da mesma maneira. <b>A gente sabe que a gente tá num grande centro econômico e, por isso, a gente tem vários benefícios... que, de repente, uma mulher com o mesmo câncer que eu, em outra região, lá no meio do Amazonas, ela não estaria viva hoje.</b> Eu tenho essa noção. Né? Da dimensão que é o cuidado e da dimensão que o governo teria que atingir <b>pra contemplar todo mundo igual, né? Já que o nosso SUS é feito de igualdade pra todos...</b> Né? Mas, eu... eu hoje eu entendo que, que as dificuldades são muito maiores e que o... a Saúde Pública, ela não luta pra tentar só atender todos os pacientes como deveria. Tem muita coisa em volta, <b>tem muita roubalheira, tem médico que se aproveita...</b> tem, é... enfim, tem tantas coisas... [...] eu não tenho capacidade de dizer qual seria... o que que falta real pra, pro governo funcionar da melhor maneira possível... a gente... [...] Aqui é tudo pra todos. E como é que você dá conta? De tudo pra todos? É muito complicado, né? [...] E eu não posso ser injusta de... quando você entra... não sei se você já teve a oportunidade de entrar no [Hospital Público de São Paulo]... é um mundo aquilo... é um muuundo. Tem pessoas do Brasil inteiro que vão tratar câncer lá, né? E são tipos de câncer realmente que nenhum outro hospital pega porque não teria como pegar, né? São tumores que você olha pra pessoa... tá com um tumor maior que a cabeça... E o [Hospital Público de São Paulo] tá lá. <b>E pega. E cura,</b> sabe? Tem muita gente que <b>trata e cura</b> [...]</p>	<p>(22) de repente, uma mulher com o mesmo câncer que eu, em outra região, lá no meio do Amazonas, ela não estaria viva hoje   contemplar todo mundo igual</p> <p>(8) tem muita roubalheira, tem médico que se aproveita</p> <p>(12) E pega. E cura   trata e cura</p>

Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Regina, filha de Maria: “Quem cuida do cuidador? Ninguém.”</i>	
<p>Olha, o governo, ele... ele teria que... em alguns momentos, ele, ele faz isso. Mas, digamos que ele teria que <b>acolher muito mais</b>. E ter <b>profissionais muito mais humanizados</b> porque a gente não tem. Né? Por mais que seja, que a gente tenha tais profissionais lá dispostos a fazer isso. <b>Eles não são humanizados</b>. A grande maioria deles não são. Eles <b>são muito técnicos</b>, eles falam realmente com aquela, com toda aquela... como que fala? Com aquela nomenclatura técnica que muitas vezes o leigo não entende, né? [...] Então eu acho que essa questão de não só ter essa... esse <b>diagnóstico decente</b>, né? E com todos os parâmetros pra fazer realmente o <b>diagnóstico de qualidade</b>, mas também acolher. <b>Acolher o paciente</b>, principalmente. E <b>depois a família</b> porque a família é a base dele. E porque ele não vai lidar com isso sozinho. Por mais que tenham algumas pessoas que ou saem dos seus estados e vem pra cá fazer o seu tratamento. Vamos dizer que elas estão sozinhas, mas dificilmente elas realmente estão. Porque tem uma pessoa lá esperando por ela, tem uma pessoa tentando cuidar dela. Né? Então essa é uma questão que, em que todo mundo foca... claro né... todo mundo foca principalmente no paciente porque ele que tem, de fato, a doença. Mas, falta olhar pro outro, falta falar: olha, como que tá o paciente, mas como que você tá também? Porque se você não tá bem pra cuidar dele isso reflete nele. E acaba sendo pior porque ele começa a se sentir culpado de estar daquele jeito por você estar chateado, né? Então, é uma coisa que tá tudo interligada, né? E isso falta bastante. Eu acho que nunca vi alguma coisa de tipo... por exemplo, um... sei lá... <b>um programa que foque nos familiares, nos cuidadores. Quem cuida do cuidador? Ninguém. Ele tá largado lá e o papel dele é cuidar</b>. Né? E chega uma que pira na batata, né? Você fica doidinha. Mas, tem que... eu acho que esse seria um ótimo papel pro governo.</p>	<p>(19) Acolher muito mais   ter profissionais mais humanizados   São muito técnicos   Acolher o paciente</p> <p>(10) Diagnóstico decente</p> <p>(20) Diagnóstico de qualidade</p> <p>(24) E depois a família   foque nos familiares   quem cuida do cuidador?</p>

Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Sara, usuária: “Eu nunca precisei da rede pública, né?”</i>	
<p>Porque eu acho que no meu cuidado o governo não... como eu nunca precisei da rede pública, né? [...] quando você não precisa, você nem se vira a ele, né? Por isso que eu também comecei a fazer muita visita no [Hospital Público de São Paulo] e enxergar o quão sortuda eu era. E desde o princípio eu notei isso. Porque você ter uma descoberta de um câncer e depois de 15 dias você já estar fazendo a sua quimioterapia com o melhor medicamento que podia ter pra você? É muita sorte. Dentro de um mundo que as pessoas não têm essa sorte. As pessoas têm que lutar, correr atrás, num momento de fragilidade. E isso é muito triste. [...] Deveria fazer <b>política pública de prevenção. Prevenção e diagnóstico precoce</b>. Eu acho que tudo que a gente previne e diagn... e faz o <b>diagnóstico precoce</b>, o custo... [...]</p>	<p>(3) Deveria fazer política pública de prevenção (9) Prevenção (10) diagnóstico precoce</p>
<i>Sheila, usuária: “Eu nunca vi algo, por exemplo, que me fizesse ter um cuidado”</i>	
<p>Eu acho que... vamos dizer que... eu sei que eu sou uma privilegiada e eu não senti a presença do governo em nada, praticamente nada... é... nunca presenciei atividades... antes de ser ativista nunca presenciei atividades de é... <b>prevenção</b>... ou algum mutirão... alguma coisa que o governo faz, uma <b>campanha</b>... [...] É... então, <b>eu nunca vi algo, por exemplo que me fizesse ter um cuidado</b>. [...] com o <i>instagram</i>, com esse ativismo, eu entro em contato com uma realidade que não é minha e vejo como é precário tudo. Principalmente, vendo índices ou pessoas do Nordeste, é, nossa, com tanta <b>falha de diagnóstico</b>, falha de <b>tratamento</b>, com tanto abandono em relação a <b>exame</b>, em relação a <b>atividades de prevenção</b>, tudo que eu fiz, até nessa parte particular, se os meus médicos não me orientaram, muitas das coisas eu fiz por conta própria ou porque eu tinha dinheiro pra fazer, eu imagino como isso é precário nessas condições assim... sabe? Onde as pessoas procuram ONGs e pessoas pra ter algum <b>alívio psicológico</b> porque eles não têm nenhum tipo de <b>acompanhamento nutricional, psicológico</b>, que são as bandeiras que eu levanto. É... então, eu acho que é bem zerado mesmo esse, <b>essa atuação das políticas públicas</b>.</p>	<p>(9) Prevenção   Campanha   nunca vi algo que me fizesse ter um cuidado   atividades de prevenção (10) Falha de diagnóstico (12) Falha de tratamento (11) Abandono em relação a exame (18) Suporte emocional (12) Acompanhamento nutricional (3) essa atuação das Políticas públicas</p>

Quadro 13 - Percepções sobre o papel do Estado Brasileiro na garantia do direito à saúde (conclusão)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Tatiana, usuária: “No SUSto não tem acolhimento. Entendeu? Não tem acolhimento”</i>	
<p>Mais <b>atenção</b>, mais <b>acolhimento</b>. Coisa que você não encontra. Talvez nos convênio da vida, você encontre isso. Cê entendeu? Mas, no SUSto <b>não tem acolhimento</b>. Entendeu? <b>Não tem acolhimento</b>. Principalmente quando você... que nem... comigo não aconteceu porque se acontece comigo eu denuncio. Entendeu? Se acontece comigo, eu não quero saber, eu denuncio. [...] Tratar as pessoas mal. Porque a pessoa já chega ali, inda mais homem, é difícil dele aceitar. Homem e de certa idade. É muito difícil, é muito complicado. Eles não aceitam que ele está com câncer de próstata, que não vai poder mais... Então, é aonde você vê que até as respostas <b>é um pouco humilhante pra pessoa</b>. Entendeu? Eu ficava ali sentada esperando porque marcava 2 horas, mas dá 3, dá 4, você ainda tá lá. Então, eu ficava ouvindo. Entendeu? Porque eu pensava comigo assim: ai meu Deus do Céu, se eu tô acompanhante, se eu tô, se eu tenho amizade, eu de-nun-cio. Um dia eu falei pra enfermeira... um dia eu falei pra enfermeira... eu falei pra ela: se é comigo, meu bem, eu denuncio. [<i>Ela tinha feito alguma coisa com alguém?</i>] Ela foi muito brava. Cê entendeu? Eu falei pra ela assim... se é comigo, eu denuncio... meu bem... entendeu? Tanto é que o dia que eu fui lá e que eles... que eu tava com dor... a enfermeira chamou minha atenção, o médico chamou minha atenção... e porque eu tinha ido por causa que iam marcar a cirurgia e não marcaram... que eu falei pra ela... Você sabe por que que eu entrei na ouvidoria? Por causa de vocês... por causa de você e do médico.</p>	<p>(19) Mais atenção, mais acolhimento   Não tem acolhimento   é um pouco humilhante pra pessoa</p>

Legenda: (1) Dever do Estado; (2) Acesso; (3) Políticas Públicas; (4) Eficiência; (5) Financiamento; (6) Transparência; (7) Regulação do setor privado; (8) Fiscalização; (9) Prevenção; (10) Diagnóstico; (11) Rastreamento; (12) Tratamento; (13) Tempo; (14) Intersetorialidade; (15) Infraestrutura; (16) Educação em Saúde; (17) Recursos humanos; (18) Suporte emocional; (19) Humanização; (20) Qualidade; (21) Universalidade; (22) Igualdade; (23) Direito de escolha; (24) Cuidado ao familiar; (25) Serviços públicos; (26) Gestão da rede.

Fonte: Entrevistas produzidas no âmbito da Associação Brasileira concedidas a Thaís Jeronimo Vidal. São Paulo, 2019.

## APÊNDICE H – O papel do Estado na garantia do direito à saúde, Portugal

Quadro 15 - Percepções sobre o papel do Estado Português na garantia do direito à saúde (continua)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Ruben, coordenador executivo: “Tem havido pouca valorização daquilo que são os excelentes profissionais de saúde”</i>	
<p>Eu, eu, é... eu acho que nós em Portugal temos um bom Serviço Nacional de Saúde. É... bem estruturado... é... baseado até no sistema inglês de saúde... muito parecido com o sistema inglês de saúde. Por ser um <b>sistema universal de saúde</b>. Que não... pelo menos em teoria... <b>está aberto a todo cidadão</b>. E não indexado a se eu tenho rendimento ou não tenho rendimentos. Se eu tenho seguro de saúde ou não tenho. Ele é <b>aberto a todo cidadão</b>... É... mas, penso que o sistema de saúde nas últimas décadas tem sofrido, é, alguns reveses, <b>tem sido descapitalizado, vá, no investimento</b>. Sobretudo, não tanto até <b>em equipamentos</b>, mas sobretudo em <b>recursos humanos</b>, sobretudo em pessoas. Tem havido <b>pouca valorização daquilo que são os excelentes profissionais de saúde que nós temos em Portugal</b>. O que, por exemplo, tem acontecido é que muitos portugueses, bons profissionais de saúde vão trabalhar pra países da Europa, outros países da Europa quando em Portugal ainda temos muito <i>déficit</i> de contratação. Por isso, penso que é mais uma questão associada a fatores de natureza econômica e política, naturalmente. Decisões políticas, opções políticas, é... mas, penso que o sistema de saúde em Portugal ainda é muito bom.</p>	<p>(21) é um sistema universal de saúde   está aberto a todo cidadão   aberto a todo cidadão</p> <p>(5) Tem sido descapitalizado, vá, no investimento</p> <p>(15) em equipamentos</p> <p>(17) recursos humanos   pessoas   valorização daquilo que são os excelentes profissionais de saúde</p>

Quadro 15 - Percepções sobre o papel do Estado Português na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Rosângela, psicóloga: “É bom porque permite tratar praticamente todos os doentes com cancro”</i>	
<p>Eu acho que o Estado tem um papel fundamental e nem sempre o cumpre, não é? Nem sempre o cumpre. E nós vemos isso, é, pela necessidade precisamente de ser [a Associação] muitas vezes a responder a necessidades que o doente tem e que não são cobertas pelo nosso Estado. Não é? Como seja o <b>direito ao rastreio</b>, é... como seja o <b>direito ao acompanhamento psicológico</b>, por exemplo... Precisamente porque há carências no nosso sistema nacional de saúde que é do Estado, não é? E é de todos nós... e precisamente por haver carências é que muitas vezes [a Associação], é... é por isso que [a Associação] existe também, não é? Precisamente na tentativa de colmatar determinadas carências que são, que são sentidas. E, portanto, e nós vemos isso a vários níveis. A nível do <b>apoio social também, a tratamentos</b>. Hoje muitas vezes os doentes <b>não têm forma de conseguir pagar o transporte pra chegar ao tratamento</b>, né? E, portanto, assim... o nosso Sistema Nacional de Saúde é bom... eu acho que o nosso Sistema Nacional de Saúde <b>é bom porque permite tratar praticamente todos os doentes com cancro</b>. As pessoas não são obrigadas a ter sistemas de saúde pra poder se tratar. E isso é muito bom. Agora... é... nem sempre é fácil pra quem já é mais carenciado, é, conseguir suportar as despesas inerentes à realização também do tratamento como, nomeadamente, <b>com as deslocações, despesas de comunicação, conseguir continuar a trabalhar, por exemplo</b>. Nem toda a gente consegue, não é? E, portanto, acaba, nós não temos exatamente uma despesa muito grande com o tratamento porque, felizmente, é gratuito para todos os doentes oncológicos. Mas, acabamos por ter um conjunto de outras dificuldades associadas que nem sempre são admitidas e, por exemplo, a <b>consulta de psiconcologia</b> é um exemplo disso. No Sistema Nacional de Saúde, os doentes chegam a esperar dois meses, três meses pra poder ter uma consulta da psicologia. O doente oncológico. <b>O familiar nem sequer tem acesso a essa consulta</b>. [...]</p>	<p>(11) direito ao rastreio</p> <p>(18) direito ao acompanhamento psicológico   consulta de psiconcologia</p> <p>(27) Apoio social   conseguir pagar o transporte para chegar ao tratamento   deslocações, despesas de comunicação, conseguir continuar a trabalhar</p> <p>(21) é bom porque permite tratar praticamente todos os doentes com cancro</p> <p>(24) Cuidado ao familiar</p>

Quadro 15 - Percepções sobre o papel do Estado Português na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Sueli, advogada: “O papel do Estado é um papel em primeiro lugar organizador”</i>	
<p>Bom, o papel do Estado, o primeiro e principal do papel do Estado é fazer uma <b>boa organização da prestação dos cuidados de saúde</b>. Isso é fundamental. Depois é que nós temos opções diferentes do ponto de vista do direito. Em Portugal, <b>constitucionalmente, é obrigatório</b> haver um serviço nacional de saúde. Portanto, sendo obrigatório, claro que a nossa resposta para o bem e para o mal funciona dentro de um serviço nacional de saúde. E é óbvio que tudo que acontece na área da Oncologia está diretamente ligado a atuação do Estado, <b>a atuação direta do Estado através dos seus hospitais, desde o rastreio até o final do tratamento</b>. Então, em Portugal, a presença do Estado, é, neste <b>acesso à saúde, em particular dos doentes oncológicos</b>, é total, né? É total... Se vir os números dos doentes tratados e acompanhados no privado, na clínica particular, isso é absolutamente residual. A esmagadora maioria, é, tem <b>cuidados que são garantidos em hospitais públicos e de forma gratuita ou praticamente gratuita em todos os casos</b>. Então, o papel do Estado aqui é um papel em primeiro lugar <b>organizador</b>, ele tem que ter <b>boas estruturas</b>, dentro da oncologia, <b>boas estruturas de referência</b>. Nós temos um sistema de <b>livre acesso</b> e circulação no serviço nacional de saúde, o que quer dizer que <b>cada paciente tem o direito de escolher o hospital onde vai ser tratado</b>, mesmo que não seja da sua área de residência, por exemplo. Pode escolher desde que seja dentro de uma zona de referência. [...] Mas, tirando isso, é... realmente aqui o papel fundamental é o dever <b>esta organização e esta boa gestão das redes de referência</b>. O que que falha mais? Do ponto, na minha perspectiva pessoal, é uma opinião. O Estado poderia apoiar mais o setor social e designadamente estas associações de doentes e quando eu digo apoiar é apoiar financeiramente. [...]</p>	<p>(26) Boa organização da prestação dos cuidados de saúde</p> <p>(1) constitucionalmente é obrigatório</p> <p>(15) hospitais   boas estruturas   boas estruturas de referência</p> <p>(11) rastreio</p> <p>(12) tratamento</p> <p>(2) acesso</p> <p>(28) de forma gratuita ou praticamente gratuita</p> <p>(23) livre acesso   direito de escolher o hospital onde vai ser tratado</p> <p>(27) poderia apoiar mais o setor social</p>

Quadro 15 - Percepções sobre o papel do Estado Português na garantia do direito à saúde (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Tânia, assistente social: “A percentagem que o doente deveria receber, isto na minha opinião, deveria ser superior”</i>	
<p>Olha, eu sou um bucadinho crítica em relação a isso. É... existem direitos, claro que sim, são muito importantes. Mas, a doença oncológica é vista em conjunto com outras doenças. Ou seja, não há particularidades que a doença oncológica tem... é... não são tidas em conta... como eu dizia há um bucadinho... <b>não se pode compreender, por exemplo, que uma pessoa que trabalha por conta própria, é... que só possa ter acesso a um subsídio durante um ano.</b> Não se consegue perceber como é que aquela pessoa que está doente e que tem que cumprir tratamentos recebe apenas uma percentagem do seu ordenado. Pra Thaís compreender... portanto, quem fica de baixa, no primeiro mês só recebe 55% do seu vencimento, no segundo e no terceiro mês 60%. E a partir do quarto mês, 70 %. Portanto, uma doença que é prolongada e que é tão incapacitante, <b>a percentagem que o doente deveria receber, isto na minha opinião, deveria ser superior</b>, deveria receber mais e de forma mais continuada. <b>Há doentes que chegam aos três anos em que estão a receber o seu auxílio-doença e, é... se tiverem que continuar de baixa... ou seja, não puderem voltar a trabalhar, ficam desprotegidos, não tem rendimentos nenhuns.</b> Isso pra mim é grave e depois tem aqui outra situação... quando os doentes estão incapazes fisicamente de satisfazer as suas necessidades como higiene, alimentar-se, quando precisam de ter um cuidador, <b>as baixas para o cuidador, para as pessoas que tratam, é, não são pagas.</b> Portanto, às vezes, nós temos um doente, <b>o cônjuge se demite, deixa de trabalhar, mas não recebe nada.</b> Portanto, aqui as lacunas são muito, muito grandes. Fala-se agora em Portugal no estatuto do cuidador informal, mas ainda não está, é, na prática, ainda não está, ainda não existe uma verba fixa para que as pessoas possam, ajudar as pessoas a cuidar dos seus doentes. Portanto, aqui, nestas circunstâncias, nestas duas áreas, eu acho que falha-se muito, muito ainda. Lá está porque não se olha para estes doentes apenas como doentes oncológicos, vê-se uma categoria de doenças. [...]</p>	<p>(27) não se pode compreender, por exemplo, que uma pessoa que trabalha por conta própria [...] só possa ter acesso a um subsídio durante um ano   a percentagem que o doente deveria receber deveria ser superior   ficam desprotegidos, não tem rendimentos nenhum</p> <p>(24) O cônjuge se demite, deixa de trabalhar, mas não recebe nada</p>



Quadro 15 - Percepções sobre o papel do Estado Português na garantia do direito à saúde (conclusão)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Vera, usuária: “Eu sou magnificamente bem tratada”</i>	
<p>Olha, eu acho que ele responde da maneira possível. Ainda que os IPOS, eu só posso falar do IPO de Coimbra e do conhecimento que tenho de outros IPOs, mas no IPO de Coimbra <b>eu sou magnificamente bem tratada</b>. Ainda há dois dias, estive a falar com uma amiga. É... ela é médica, ginecologista e obstetra já aposentada e que foi fazer o rastreio com a filha. E foram as duas ao rastreio... não foi rastreio, foram fazer mamografia. Não foi rastreio. Não foi o rastreio da [Associação], não é? Não foi esse rastreio que passa. É... e veio de lá a filha com 43 anos com um cancro em cada mama e ela perfeitamente bem. E ela, tudo aquilo que passou, isto foi ano passado em abril e ela disse-me que a filha diz que o IPO é sua segunda casa. Eu só tenho maravilhas a dizer do IPO. Não sei como as outras pessoas... Agora que em todo lado há bom, em todo lado há mau, isso sem dúvida nenhuma. Agora que [a Associação] é indispensável ao doente oncológico, isso é o que eu posso dizer. É indispensável.</p>	(20) Eu sou magnificamente bem tratada

Legenda: (1) Dever do Estado; (2) Acesso; (5) Financiamento; (11) Rastreio; (12) Tratamento; (15) Infraestrutura; (17) Recursos humanos; (18) Suporte emocional; (20) Qualidade; (21) Universalidade; (23) Direito de escolha; (24) Cuidado ao familiar; (26) Gestão da rede; (27) Direitos sociais; (28) Gratuidade.

Fonte: Entrevistas produzidas no âmbito da Associação Portuguesa concedidas a Thaís Jeronimo Vidal. *online*, 2020-2021.

## APÊNDICE I – Motivos que levaram as entrevistadas a buscarem a Associação

Quadro 17 – Motivos pelos quais se buscou a Associação, Brasil e Portugal (continua)

Unidade de contexto	Motivos
<i>Gabriela, usuária, Associação Brasileira: “Eu queria encontrar gente pra eu não me sentir tão ET, tão fora do mundo”</i>	
<p>Então, <b>eu tava mesmo me sentindo sem o que fazer</b>, né? Os filhos iam para escola, o marido trabalhar... e acaba aquela aglomeração de todo mundo em volta de você porque você tem câncer né? O primeiro impacto é vir todo mundo te visitar, você não tem nem tempo para comer, nem pra tomar um banho, que faz fila no portão pra te ver. E aí pronto, ela tá com cabelo, cresceu cabelo, não morreu, tá bem. E aí <b>você se vê sozinha</b>. Então eu senti essa necessidade de <b>encontrar alguém que estava sentindo as mesmas coisas que eu</b>. Eu tava sentindo <b>abandono</b>, eu tava sentindo <b>incapaz</b>, eu tava pensando... E agora? O que vai ser da minha vida que eu tenho um câncer... E é... O google me fala que não tem mais cura. E as pessoas falam para mim acreditar em Deus e confiar que eu vou ficar curada. Quem tá certo? O que eu faço? Então, a <b>cabeça fica confusa</b>, dá um nó. Então <b>eu queria encontrar gente pra eu não me sentir tão ET, tão fora do mundo. E foi o que eu encontrei mesmo. Um planeta só nosso, um mundinho</b>.</p>	<p>(1) Sem ter o que fazer   Você se vê sozinha   Necessidade de encontrar alguém que estava sentindo as mesmas coisas que eu   Vontade de encontrar gente igual   Um planeta só nosso, um mundinho   Abandono   Incapacidade   Cabeça confusa</p>
<i>Lígia (1), usuária, Associação Brasileira: “É muito motivacional você ver que tem um lugar no mundo”</i>	
<p>[...] a intenção mesmo de <b>tá envolvida com o assunto</b>, né? E quando a gente paciente chega aqui, a gente fica muito animado, entusiasmado porque a gente <b>aprende muito</b>. E quando a gente <b>aprende muito</b>, a gente tem condição de opinar sobre o tratamento por exemplo. De pedir um <i>holliday</i> oncológico, por exemplo. Quando a gente sabe muito, quando a gente aprende muito. [...]</p>	<p>(2) Tá envolvida com o assunto   Aprende muito   aprende muito</p>

Quadro 17 – Motivos pelos quais se buscou a Associação, Brasil e Portugal (continuação)

Unidade de contexto	Motivos
<i>Lígia (2), usuária, Associação Brasileira: “É muito motivacional você ver que tem um lugar no mundo”</i>	
<p>[...] Quando eu comecei a tomar o afinitor, sabe quem receitou o afinitor pra mim? Eu (em voz baixa). Na consulta. [...] Mas, aqui, eu, a gente <b>aprende muito</b>. [...] Mas, a oportunidade de tá aqui... Por isso que cê perguntou: ah, o que te motivou a ficar? Porque aí você vai vendo. Quanto mais perto tivesse daqui, mais eu conseguiria <b>aprender</b> sobre as coisas que é melhor pro meu tratamento. Que é o que acontece. Então, hoje em dia, eu tenho oportunidade de participar de coisas na Novartis, na Roche, na Pfizer. Porque eles me convidam como paciente, né? <b>Aí eu aprendo muito</b>. Então, eu já sei que remédio que eu tenho pra tomar e eu sei até de que laboratório ele é. Então, me abriu muitas portas estar perto [...], ser voluntária [...]. E fora que... fora que pra um paciente <b>é muito motivacional você ver que você tem um lugar no mundo. Até pra ajudar pessoas que passam pelo mesmo</b> que você e não tem a mesma oportunidade que eu de estar tão próxima daqui. De acabar sendo amiga desse povo todo. De aprender muito. Realmente de conhecimento, né? Isso é maravilhoso.</p>	<p>(2) aprende muito   aprender sobre as coisas que é melhor pro meu tratamento   aprendo muito</p> <p>(1) É muito motivacional você ver que você tem um lugar no mundo   Até pra ajudar pessoas que passam pelo mesmo.</p>
<i>Margareth, usuária, Associação Brasileira: “Quais são os meus direitos?”</i>	
<p>Foi <b>dúvida de paciente</b>. Tipo: meu, tô com câncer e agora? Meu, eu tô tratando pelo SUS, que que eu faço? <b>Quais são os meus direitos?</b> Aí eu vi lá que tinha o negócio dos 60 dias para consulta, né? E o meu quase aconteceu isso. Né? Deu quase 60 dias, de eu ser encaminhada pela... eu ó... se eu não tivesse seguindo [a Associação], eu nunca ia saber disso, dessa <b>informação</b>. Então eles têm realmente muita informação que me ajudou. [...]</p>	<p>(2) Dúvida de paciente   Quais são os meus direitos?   Informação</p>

Quadro 17 – Motivos pelos quais se buscou a Associação, Brasil e Portugal (continuação)

Unidade de contexto	Motivos
<i>Maria (1), usuária, Associação Brasileira: “Eu comecei a perceber que era um discurso mais positivo”</i>	
<p>Assim, é... é aquilo que eu te falei... eu... me incomoda profundamente... existem várias coisas na internet sobre câncer. Mas, o que me incomoda profundamente é o vitimismo. Então, é... quando eu encontrei o [Instituto]... eu comecei a <b>perceber que era um discurso mais positivo, mais assertivo</b>, mais uma pegada de: mano, existe? Tá, tá colocado... mas, o que que a gente vai fazer com isso? O que que a gente pode fazer de uma maneira melhor, disso, né? Como que essa abordagem pode ser sem que seja daquela imagem da menina raspando o cabelo na novela, tocando uma música de fundo e ela chorando? Foda-se, eu quando raspei a cabeça fiz um moicano. [...] Então, é fazer diferente o que todo mundo faz da maneira mais clichê. Né? Então, assim... vai cair o cabelo? Dane-se. Vai cair o cabelo. A gente vai ficar sem o cabelo. Porque a gente é muito mais que só cabelo também e a gente vai descobrir aquele momento... Então, [a Associação] tem muito essa coisa de, de, de empoderar o paciente e de, de fazer dele o que a gente chama de PAR, né? Que é o paciente ativo responsável. É... a gente sabe que não é fácil, não é com todo médico que você consegue um diálogo horizontal, né? Porque a ira que é médica é uma coisa beem presente, mas quando você se apropria dos seus direitos enquanto paciente, quando você entende que você é a parte fundamental daquela história toda, né? E que você tem que entender o que que tá acontecendo, que você tem que saber como vai ser o seu protocolo, que você tem autonomia de falar quero fazer ou não. Isso te dá um papel de protagonismo no seu tratamento, né? Isso [a Associação] traz muito pra gente. Né? De empoderar o paciente enquanto peça chave daquilo que tá acontecendo, né? A peça-chave não é o médico, é, bambambam lá que vai te falar isso ou aquilo. É você que tem que entender que o tratamento vai ser feito em você, vai ter esse, esse, esse efeito e você vai ter que lidar com isso. E você tem os seus direitos e você tem as suas obrigações e você vai ter que fazer aquilo da melhor maneira possível. Então, esse papel, enquanto, <b>disseminar informação de qualidade</b>, apropriar o paciente desse papel mais empoderado, né?</p>	<p>(2) Discurso mais positivo, mais assertivo   Disseminar informação de qualidade</p>

Quadro 17 – Motivos pelos quais se buscou a Associação, Brasil e Portugal (continuação)

Unidade de contexto	Motivos
<i>Maria (2), usuária, Associação Brasileira: “Eu comecei a perceber que era um discurso mais positivo”</i>	
<p>Tirar o paciente daquele papel de que só vai na consulta, escuta o médico, faz aham e vai embora pra casa. E que que tá acontecendo comigo? Por que que eu tô sentindo isso? O que que essa medicação faz, o que que não faz? Então, eu acho que por isso que eu comecei a acompanhar eles e compartilhar muito do que eles publicavam porque eu acreditava, eu ficava muito brava com esse negócio... cheguei no grupo de família... gente, é um caos esse negócio de grupo de família, né? Que fala de negócio de câncer. Eu fico: meu Deus, é, a gente, às vezes, tá no meio oncológico e, ainda no meio oncológico, você escuta coisas que não precisava, sabe? E que a gente precisa insistir nesse discurso de que tudo bem, a gente tem a doença, a gente tem que tratar a doença, mas que não precisa dramatizar, e não precisa romantizar e não precisa... porque ninguém fala assim, né, ah! Fulano perdeu a batalha para a pneumonia. Fulano perdeu a batalha para o diabetes. Mas, o fulano perdeu a batalha para o câncer. Então, que raio de batalha, gente? Quer dizer que se a pessoa tratou por dez anos e ela morreu, ela perdeu? Ela não perdeu. Ela só perdeu se ela não soube viver esse tempo. Né? Então, são esses discursos que a gente vem desconstruindo, que a gente vem falando para as pessoas: olha, você já é mais do que vencedor por tudo que tá acontecendo. Sabe? Tem aquela questão da briga sobre os termos, sabe? O sobrevivente... os americanos usam o <i>surviver</i> desde o momento do diagnóstico, os familiares são <i>survivers</i> também né? E aqui no Brasil se você fala sobrevivente as vezes as pessoas acham que é pejorativo. Né? Então, tem toda uma construção social do, do desconhecido que a gente teme o desconhecido. Então, quando se fala de câncer, como é pouco falado e as pessoas têm muitos estigmas, é, criados na cabeça dela, ela, ela bloqueia, né? E aí é aquela doença, né? É... então é um trabalho de formiguinha sim como o pessoal lá [da Associação] fala mesmo, né? De poder falar pro paciente: pode ser diferente, se apropria dos seus direitos, tenha informação de qualidade, faça as perguntas, você tem o direito, sabe? Se, se, se exponha, se coloque porque o que acontece muito também que eu vejo é que as vezes o paciente é diagnosticado</p>	

Quadro 17 – Motivos pelos quais se buscou a Associação, Brasil e Portugal (continuação)

Unidade de contexto	Motivos
<i>Maria (3), usuária, Associação Brasileira: “Eu comecei a perceber que era um discurso mais positivo”</i>	
<p>e se recolhe, se esconde. Às vezes, nem as pessoas da família sabem que ele tá doente. E ele não, não, não procura saber de outras pessoas, né? Lógico que eu acho que a dor de cada um dói em cada um e só a pessoa que sente a dor pode falar da própria dor, mas eu acho que é um caminho perigoso você se esconder e você não querer compartilhar. Porque quando você fala sobre a coisa, você bota luz ali. A outra pode tá do seu lado e falar eu sinto a mesma coisa... né? E a outra falar: eu também sinto, gente... mas, tudo bem. É assim mesmo. Bora? Vamo! Então, deixa de ser um negócio que você fica potencializando ali dentro de você e você coloca no grupo e você de repente tem um baita apoio, né? E você se sente, você tem uma representatividade dentro daquele grupo, né? Você percebe que você não tá... é o clichê, né? É o slogan [da ONG], mas assim você não está sozinho (risos). Mas, é bem assim...</p>	
<i>Sara, usuária, Associação Brasileira: “Tudo que eu pesquisava em relação a minha doença, eu pesquisava dentro do site”</i>	
<p>era um lugar que <b>eu comecei a pesquisar</b>. Quando você descobre um câncer você vai pra internet. Isso é muito natural, né? E aí você começa também a seguir muitas pessoas pelo instagram. Pessoas que estão passando por aquilo e que abrem a vida delas para ajudar as outras. Também não é fácil abrir a vida assim, né? E eu comecei a ver muitas pessoas, essas pessoas voluntárias postando sobre o Instituto. Eu comecei a ver que era muito sério. Então <b>tudo que eu pesquisava com relação a minha doença, eu pesquisava dentro do site</b> [da ONG]. E assim que eu fui conhecendo e tudo [...] Aí uma vez que eu vi alguém que postou no Instagram deles que estavam abertos pra voluntariado. Eu queria muito <b>fazer alguma coisa com a minha experiência</b>, né? Poder mostrar para algumas pessoas que estão passando por isso alguma coisa que possa ser melhor. [Então, qual foi o motivo que você procurou a Associação?] <b>Informação de qualidade</b>. Muito por isso. Porque na internet você acha coisas surreais assim. Não dá pra confiar, né?</p>	<p>(2) Eu comecei a pesquisar   tudo que eu pesquisava em relação a minha doença, eu pesquisava dentro do site   Informação de qualidade</p> <p>(1) Eu queria muito fazer alguma coisa com a minha experiência, né?</p>

Quadro 17 – Motivos pelos quais se buscou a Associação, Brasil e Portugal (continuação)

Unidade de contexto	Motivos
<i>Sheila, usuária, Associação Brasileira: “Cara, eu preciso ajudar as pessoas”</i>	
<p>[...] era o <b>site que eu pesquisei. Eu falei: cara, eu preciso ajudar as pessoas.</b> Começou a vir essa demanda e eu não sabia se eu tava me comportando direito... se eu tava fazendo certo... tem muito tabu, tem muita coisa, né, no câncer que eu não conheço. E daí comecei a bombardear [a Associação] de mensagens. Tipo: ai, <b>o que eu puder fazer pra ajudar e tal, tô aqui...</b> Aí fiquei muito tempo só com o instagram. Mandeí as mensagens. Ah, ok, eles mandavam. Mas, eu acho que eles estavam estruturando toda essa parte. E comecei a atuar muito forte no instagram. A ponto da minha médica várias vezes falar: ó, Sheila... tem uma paciente que ela tá fazendo terapia e tal, mas ela não tá aceitando... você não quer tomar um café com ela? Então, eu comecei a receber essa demanda de tipo... vamos tomar um café, amor... você não tá sozinha, sabe? Eu sei o que você tá passando. Cara, chora! E fazer esse primeiro contato: cara, tamo junto, tamo... é daí fazendo isso, começou a tomar proporções grandes, o Instituto começou a recrutar essas, essas pessoas... que começavam a se comunicar pela internet pra falar de câncer e ca... e fez os causadores. E daí eu me senti super... senti que aquilo fazia o meu propósito. Em tese, nesse tempo, que eu fiquei afastada... fiquei afastada pela oncologia, depois pela cirurgia, depois pela psiquiatria. Fiquei com uma depressão bem profunda, tive várias complicações cirúrgicas e daí nesse tempo eu descobri que eu não queria voltar pro hospital. Comecei a estudar. Estudei muito sobre meditação, yoga, que me ajudou muito no meu processo. É... <b>daí ganhando essas informações que eu ganhava como paciente... eu queria fazer isso de forma responsável...</b> Foi aí que surgiu o Instituto e hoje, daí eu tenho essa atuação voluntária neles... e hoje eu atuo nisso como a minha atividade. Tipo, eu atuo nisso. Eu levantei a bandeira e vou viver disso pro resto da vida. [...] [<i>o motivo inicial que você procurou a Associação, qual foi?</i>] Pra ser voluntária. (...)</p>	<p>(2) era o site que eu pesquisei   ganhando essas informações de qualidade</p> <p>(1) cara, eu preciso ajudar as pessoas   o que eu puder fazer pra ajudar e tal   pra ser voluntária</p>

Quadro 17 – Motivos pelos quais se buscou a Associação, Brasil e Portugal (continuação)

Unidade de contexto	Motivos
<i>Tatiana, usuária, Associação Brasileira: “É porque eu tava no escuro mesmo”</i>	
<p>É porque <b>eu tava no escuro mesmo</b>. Eu queria, <b>queria que alguém me orientasse</b> e me desse uma, uma... que que eu poderia fazer diante daquela situação. Cê entendeu? Foi por isso que eu entrei no Instituto, <b>que que eu posso fazer...</b> Foi isso que eu perguntei pra ela. Ela perguntou: o que que eu posso ajudar a senhora? Eu falei: olha, minha situação é a assim, assim, assim, assim... eu quero saber o que que você pode me orientar pra me ajudar. Porque eu sou muito direta. E não gosto de rodeio não. Cê tem que falar alguma coisa pra mim, cê chega e fala. Não fica dando volta. E foi o que eu fiz com ela. Ela falou: em que que eu posso ajudar a senhora? Eu falei assim: olha, eu tô com, eu tô tentando marcar cirurgia da bexiga, tenho câncer da bexiga, assim, assim, assim, assado. Diz que tem que retirar a bexiga toda. Foi difícil de aceitar? Foi. Mas, aceitei. Agora, toda vez eles ficam desmarcando, desmarcando, desmarcando, desmarcando, desmarcando... Então, eu quero saber se você tem alguma posição, alguma coisa, algum jeito de saber que que eu posso tá fazendo pra agilizar essa cirurgia. <b>Aí foi aonde ela me deu essas orientações todas.</b></p>	<p>(2) Eu tava no escuro mesmo   queria que alguém me orientasse   Aí foi aonde ela me deu essas orientações todas.</p>
<i>Vera, usuária, Associação Portuguesa: “Não fazia a mínima ideia do que era [...] Eu fui buscada”</i>	
<p>Nada, nada... fui ao rastreio... eu costumo dizer muitas vezes quando tenho que falar em público, eu digo. <b>Eu estou aqui graças ao rastreio. Porque não faltei ao rastreio. Portanto, mulheres não tenham medo, vão ao rastreio.</b> Não tenham medo de ir ao rastreio. E a senhora já conhecia a Associação nesse momento quando fez o rastreio do cancro da mama? Não, ouvia falar... ouvia falar. Existia... Não fazia a mínima ideia do que era a [ONG]. Aprendi o que era a [ONG] quando entrei como voluntária. [<i>Então, a senhora, na verdade, não buscou a [ONG], né? A senhora foi buscada</i>]. Não, não... (risos) <b>Eu fui buscada. Eu fui buscada.</b> (muitos risos) [<i>E aí essa pessoa que convidou a senhora, era uma amiga pessoal que fazia parte?</i>] Amiga pessoal e colega de trabalho.</p>	<p>(3) Rastreio</p>



Quadro 17 – Motivos pelos quais se buscou a Associação, Brasil e Portugal (conclusão)

Unidade de contexto	Motivos
<i>Regina, familiar, Associação Brasileira: “Eu queria passar muito mais tempo com ela”</i>	
<p><b>Foi pra ajudar...</b> primeiro porque eu... depois de tudo isso que aconteceu a gente começa a dar valor pra pequenas coisas. Então, <b>eu queria passar muito mais tempo com ela.</b> E se ela tava usando o tempo dela pra fazer alguma coisa que eu podia me juntar pra fazer... principalmente que é uma coisa como essa, de voluntariado, de fazer o bem para os outros e tal... eu falei: por que não? É uma coisa que eu gosto também e eu vou passar um tempo com ela. Tá juntando o útil com o agradável. Então, foi muito mais nessa questão é... <b>de ajudar mesmo</b> e depois é que eu fiquei sabendo que tinha a parte de advocacy, que tinha toda essa questão de ajudar os outros pacientes. Eu, na minha cabeça, antes de saber de tudo isso, eu achava que era um Instituto, que eles tinham é... os canais de comunicação pra ajudar alguma paciente do tipo: estou desesperada, acabei de receber um diagnóstico, que que eu faço, né? E depois que eu fui entender que é um pouco mais que isso né mas a minha parte com eles <b>foi primeiro pra ficar mais tempo com a minha mãe, depois porque eu sempre gostei de voluntariado, eu sempre tentei me engajar um pouco mais e agora faz tanto mais sentido é... ajudar e fazer parte desses projetos que eu tô com ela em todos praticamente, né?</b> E acho que foi, foi isso...</p>	<p>(1) Foi pra ajudar   Eu queria passar muito mais tempo com ela   de ajudar mesmo   foi primeiro pra ficar mais tempo com a minha mãe, depois porque eu sempre gostei de voluntariado [...]</p>

Legenda: (1) ajuda mútua; (2) Educação em Saúde e (3) Assistência.

Fonte: Entrevistas produzidas no âmbito da Associação Brasileira e da Associação Portuguesa concedidas a Thaís Jeronimo Vidal. 2019-2021.

**APÊNDICE J** – Percepções sobre o papel da associação na garantia do direito à saúde

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continua)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Ana, presidente, Associação Brasileira: “O nosso grande diferencial é, é a questão da informação, sabe?”</i>	
<p>Eu acho que assim, o nosso grande diferencial é, é <b>a questão da informação</b>, sabe? E a inf... a gente... mesmo considerando a informação, a gente tem, é, diferentes níveis que, níveis e formatos que o paciente consegue acessar essa informação. Eu tenho falado muito do quanto o Instituto.... Eu gosto de uma metáfora pra falar [da Associação]... eu uso sempre uma metáfora de uma lanterninha, sabe? Como se o [Instituto] fosse uma lanterninha que tá na sua mão. Você só vai usar o [Instituto], se você apertar o botão. Sabe? Assim... precisa apertar o botão. Então, assim, eu não consigo acender ela, fazer ela pular na sua mão e porque pode ser que você inclusive se assuste e jogue a lanterna longe, sabe? Então, porque eu tô falando isso? Porque assim... pra você ter acesso a uma <b>informação de qualidade</b>, você vai ter que entrar no portal, né? Pra você ter acesso a uma <b>orientação personalizada nas minhas meninas do Ligue Câncer</b>, você tem que ligar. É... pra você realmente participar, é... de uma <b>capacitação</b>, de um evento onde você vai, é... vai sentir que você não tá sozinha, você vai encontrar outras pacientes... você vai ter a <b>oportunidade de aprender</b>, você tem que ir pro evento, né? Assim... Eu falo... não tem saída, né? As lives no facebook, você tem que assistir, tem que ficar ali na frente, né? Porque é isso... Acho que... a gente tem pensado muito. [...] Então, assim, são diferentes formas de você acessar a informação e que daí, e que aí a gente vai tentando fazer o monitoramento disso, né?</p>	<p>(2) É a questão da informação   acesso a uma informação de qualidade   capacitação   você vai ter a oportunidade de aprender</p> <p>(3) orientação personalizada</p> <p>(1) vai sentir que você não tá sozinha, você vai encontrar outras pacientes</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Eduardo, advogado, Associação Brasileira: “Se a gente ajudar a construir um sistema melhor, cara, que bom!”</i>	
<p>Eu acho o que [...] contribui de várias formas. Eu acho que <b>numa assistência, num apoio direto ao paciente</b> pelos <b>canais de atendimento</b>, pelos contatos que [...] tem diretamente com esses. Eu acho que ele contribui aí para esse público, ele consegue atender, pelas suas diversas formas de atendimento. É... e também, puxando a sardinha para o meu lado, assim, né? Que eu acho que eu posso falar com mais propriedade. É <b>tentar melhorar as políticas públicas</b> é, de modo que o paciente tenha, que o <b>sistema funcione melhor</b>, e se ele funcionar melhor, ele vai funcionar melhor para o paciente, ele vai funcionar melhor pro gestor. Precisamos de um sistema que tenha, é... talvez essa credibilidade social, essa legitimidade social, né? [...] A gente tem que... e é um papel que eu acho que [a Associação] tenta fazer. É... <b>Ajudar o sistema. Não é só ajudar o paciente a entrar no sistema. Né? A navegar no sistema. Mas, é ajudar o sistema a funcionar melhor para que a navegação seja fluida.</b> Eu acho que, esse trabalho, quanto mais maduro a gente for nesse trabalho e isso as vezes é de uma baita responsabilidade porque a hora que a gente começa a influenciar no processo de tomada de decisão, a nossa influência pode ser tanto para o bem quanto para o mal, assim. A gente também pode ter falha no nosso processo de influência. Né? Então, a gente tem muita responsabilidade na, nessa nossa atuação. Se a gente <b>ajudar a construir um sistema melhor, cara, que bom!</b> A gente teve a responsabilidade de ajudar, né, e a felicidade de ajudar a construir um sistema melhor. Mas, se as nossas propostas também não forem boas, né, a gente pode ter propostas que não são boas e a gente pode ter um grande poder de influência. A gente pode atrapalhar o sistema. Então, a gente tem uma grande responsabilidade nisso que exige da gente aí muita, é, muito cuidado, muita, muita responsabilidade... né? Muita, muita... enfim, um olhar muito cuidadoso [...]</p>	<p>(3) numa assistência, num apoio direto ao paciente pelos canais de atendimento</p> <p>(4) tentar melhorar as políticas públicas   sistema funcione melhor   ajudar o sistema a funcionar melhor   ajudar a construir um sistema melhor</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Cristiani, coordenadora de projetos, Associação Brasileira: “Na área de Advocacy a gente luta por muitas donas Marias, né?”</i>	
<p>Eu acho que... uma coisa que a gente faz que eu acho muito legal, né, [...] que <b>aqui no Ligue Câncer a gente cuida de uma dona Maria</b>, acho que talvez todo mundo te fale isso. E que na área de <i>Advocacy</i> a gente luta por muitas donas Marias, né? Que a gente tem, a gente trabalha muito perto da área de <i>Advocacy</i> que é quem vai lá e atua muito perto do Legislativo pra garantir que as Leis existam e que elas sejam cumpridas, né? Então aqui a gente traz as histórias assim, a gente tem por exemplo a gente tem um grupo de WhatsApp que a gente tá muito perto do pessoal da <i>Advocacy</i> pra ir trazendo as demandas que vão surgindo assim. Então, <b>a gente ouve muito o que tá acontecendo, tem muito diagnóstico do que tá acontecendo com as pessoas aqui através do Ligue Câncer e aí isso... a gente ajuda o paciente nesse sentido. A empoderar o</b> paciente pra que ele saiba que ele tem seus direitos porque você sabe, Thaís, que muitas vezes quando a pessoa liga aqui para gente tá tudo, enfim, tudo atrasado para começar o tratamento, a pessoa não sabe nem que ela existe ou que ela tem direito, por exemplo, de remédio para dor, que ela não tem que gastar com isso, que ela tem que receber isso. Então, as pessoas não sabem que os direitos existem e aí eu acho que existe um pouco desse, da importância disso e <b>dessas fontes de informação</b>, né? Pra embasar o que a gente tá fazendo em relação ao legislativo.</p>	<p>(3) aqui no Ligue Câncer a gente cuida de uma dona Maria</p> <p>(4) na área de <i>Advocacy</i> a gente luta por muitas donas Marias</p> <p>(2) A gente ajuda o paciente nesse sentido. A empoderar o paciente pra que ele saiba que ele tem seus direitos   da importância disso e dessas fontes de informação</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Cláudia (1), comunicação, Associação Brasileira: “A pessoa vai encontrar ali informações que de fato vão esclarecer algumas coisas”</i>	
<p>Então, eu acho que na verdade em diferentes frentes, né? Eu acho que a gente contribui porque desde uma <b>informação de qualidade no portal</b>. Por exemplo, hoje no portal, a gente tem mais de dois milhões de sessões visualizadas. Então, isso não quer dizer que são dois milhões de usuários, mas são dois duas milhões de páginas acessadas por mês. Né? Então, a gente acredita e hoje assim, a maioria dos tipos de câncer que você joga. Sei lá, câncer de mama no google, vai aparecer uma página [da Associação]. Então, acho que essa primeira etapa de <b>informação</b> é uma etapa que a gente já tá demonstrando esse cuidado à saúde porque é uma <b>fonte confiável</b>, né, a pessoa vai encontrar ali <b>informações que de fato vão esclarecer algumas coisas para elas</b>. Então, acho que esse é o primeiro nível de um certo cuidado que a gente tá olhando pro paciente, entregando uma <b>informação de qualidade para ele e para o familiar</b> também. Enfim, <b>a gente no nosso portal tem espaço do familiar, né? De familiar para familiar que aí são depoimentos de familiares para os familiares, de paciente para paciente. Enfim, tem esses espaços, né?</b> Aí eu acho que num segundo momento que eu acho que é assim numa camada mais profunda né além da informação... é... eu acho que aí entra o nosso Ligue Câncer, né? Que vem com essa <b>orientação personalizada, acolhimento pro paciente, pro familiar, tirando dúvidas personalizadas mesmo, assim, não é aquela coisa massa né do portal e das redes sociais</b>. É algo para tentar atingir assim né de satisfazer a expectativa daquela pessoa, né? Então aí eu acho que é um cuidado muito mais profundo e muito mais próximo. E aí eu acho que em outros momentos como, por exemplo, quando a gente <b>vai distribuir esses lenços que a gente tem no nosso programa nos hospitais, né?</b> Então, nossos voluntários que, muitas vezes, são pacientes. Vão visitar outros pacientes, né? Pra trazer esse momento aí de acolhimento, colocar o [Instituto] à disposição né... E numa parte também mais um pouco próxima quando a gente faz</p>	<p>(2) informação de qualidade no portal   informação   fonte confiável   informação de qualidade para ele e para o familiar</p> <p>(1) depoimentos de familiares para os familiares, de paciente para paciente</p> <p>(3) Ligue câncer, né? Que vem com essa orientação personalizada, acolhimento pro paciente [...]   distribuir esses lenços</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Cláudia (2), comunicação, Associação Brasileira: “A pessoa vai encontrar ali informações que de fato vão esclarecer algumas coisas”</i>	
<p><b>eventos para pacientes que aí, né? Tanto do conhecimento mesmo deles estarem ali, mas a troca de experiência entre eles que é muito importante, né?</b> Esse sentimento de pertencer a alguma rede de pacientes e aí no âmbito mais Macro né de quando a gente atua de fato pra <b>pressionar política pública ou pra monitorar</b> mesmo assim né que a gente faz muito isso do monitoramento. [...] Então, eu acho que a gente consegue sair de uma escala bem individual, né, de um atendimento personalizado pelo telefone mas também, né, conseguir <b>ter essa atuação mais na aprovação de políticas públicas e andamento de algo que vai ajudar a várias pessoas terem aquele benefício, enfim, terem aquele direito garantido.</b></p>	<p>(1) eventos para pacientes   a troca de experiências entre eles é muito importante</p> <p>(4) Pressionar política pública ou pra monitorar   aprovação de políticas públicas   ajudar a várias pessoas terem aquele benefício, enfim, terem aquele direito garantido</p>
<i>Elisabeth, assistência, Associação Brasileira: “Fazer com que as pessoas entendam que elas têm direitos, que isso não é favor”.</i>	
<p>Eu acho que é justamente <b>orientando ele</b>. Mostrando pra ele que ele tem direitos e que <b>através da informação</b> a gente já percebe isso. Através da informação esse paciente já consegue ser melhor atendido. [...] Então eu acho que o papel do Instituto... o principal papel do Instituto é justamente <b>orientar as pessoas, é informar</b>, deixar que as pessoas... deixar as pessoas é... é... <b>informar...</b> não é empoderada, eu acho... Não sei... se essa palavra tá correta. Mas, assim, <b>fazer com que as pessoas entendam que elas têm direitos, que isso não é favor...</b> isso não é um favor que o Estado tá fazendo pra mim. É uma obrigação. É Lei. Existe Lei pra isso, entendeu?</p>	<p>(3) orientando ele   orientar as pessoas</p> <p>(2) através da informação   informar   fazer com que as pessoas entendam que elas têm direito</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Fátima, assistência, Associação Brasileira: “Acho que orientação é o nosso maior, assim, o ponto mais forte”</i>	
<p>Olha... só de relatos assim que a gente escuta diariamente do portal... Pra quem acessa o portal porque muitas pessoas que ligam para a gente, o primeiro contato é assim jogou no <i>Google</i>, achou o nosso telefone e liga. É... que... é <b>norteador</b> sabe assim esse cuidado de dar, de ampliar, né? Eu falo que [a Associação] <b>amplia o horizonte do paciente, dá esse norte pro paciente, porque assim, muitos, a maioria, não sabe nada sobre câncer, né?</b> Eu acho que esse cuidado de <b>orientar, né? Acho que orientação é o nosso maior, assim, o ponto mais forte</b> [da Associação] eu acho que é a <b>informação e as orientações</b> que a gente tem no próprio Portal. Porque é a ferramenta do nosso trabalho então aquele que não chegou pelo Portal e muitos chegam pelo celular... Então, a gente tá tendo percebo né de um tempo para cá que tá aumentando a demanda de homens no nosso atendimento e de idosos, de pessoas idosas que não chegam pelo computador, mas chegam pelo celular porque aprenderam né fazer pesquisa no celular. Então essa demanda a gente não tinha antes. Eu lembro de eu atender só mulher, mulher, mulher e um homem me ligar, sei lá, a cada 15 dias, 20 dias, no mês e agora não né eu vejo isso. Então, eu acho que <b>essa coisa da informação</b>, é... seja pelo WhatsApp, seja pelo celular, pelo aplicativo [da ONG]. Né? [A ONG] tem várias frentes, né? De chegar, tentar chegar no paciente. É... e as mídias sociais eu acho que esse é o nosso grande, o cuidado que a gente tem acho que seria isso. <b>Essa informação...</b> Que eu acho que acabou sendo, acaba sendo norteadora pro paciente. Porque ele chega, <b>ele não sabe nada e mesmo aquele que liga que não viu nada, a gente orienta aqui</b> e fala para entrar na página do tipo de câncer dele, então até em fala sobre o câncer sobre os tipos de tratamento, tratamento por estadiamento, a gente tem a página de qualidade de vida, a gente tem a página dos direitos do paciente. Então ali a gente consegue e quando ele liga também a gente consegue identificar onde ele parou e consegue dizer: olha vai por aqui, esse é o caminho.</p>	<p>(2) norteador   amplia o horizonte do paciente, dá esse norte pro paciente, porque assim, muitos, a maioria, não sabe nada sobre câncer, né?   a informação e as orientações   essa coisa da informação   essa informação   (3) esse cuidado de orientar, né? Acho que orientação é o nosso maior, assim, o ponto mais forte   a gente orienta aqui</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Gabriela, usuária, Associação Brasileira: “Aqui a gente tem acolhimento, empatia”</i>	
<p>Nossa, falar [da Associação] me emociona [fala emocionada]. Pra todo mundo que eu conto: olha, eu sou [da Associação], você quer participar? Você quer ser cadastrada? Foi lá que eu encontrei <b>apoio</b>. Foi lá que eu <b>me descobri como um ser humano normal, indiferente de eu ter ou não um tumor, elas me acolhem</b>. Elas me <b>acolhem</b> como uma funcionária, uma voluntária; elas <b>me acolhem</b> como uma paciente. Elas sabem dos meus limites. Então, eu conto isso pra todo mundo. Que aqui a gente tem <b>acolhimento, empatia</b>, coisa que pouca gente vai entender. Esse olhar da [Ana], por ela ser psico-oncologista, então ela sabe muito bem lidar. Eu tenho recordação muito bonita de vir uma vez e ela me viu essa única vez e demorou um tempo pra eu voltar e ela notou que eu tava magra, que eu tinha emagrecido. “Nossa [Gabi], você emagreceu um pouco, não foi?”. Ela <b>olha de verdade pra gente</b>. Todo mundo aqui <b>olha de verdade</b>. <b>É muito amor, muito amor</b>. E contribui nisso. Não só no <b>afeto</b> que é a primeira porta que se abre. Onde você tem afeto, você quer ficar, você se <b>aconchega</b> [...]</p>	<p>(3) encontrei apoio   me descobri como um ser humano normal, indiferente de eu ter ou não um tumor, elas me acolhem   me acolhem   me acolhem   acolhimento   empatia   olha de verdade pra gente   olha de verdade   muito amor   muito amor   você se aconchega</p>
<i>Lígia (1), usuária Associação Brasileira: “Certamente ela vai ter uma informação de qualidade”</i>	
<p>[...] eu acho que o [a Associação] <b>ensina o que o paciente tem</b>. Então, se o familiar do paciente. Se eu, por exemplo... não pra minha mãe que tem 79 anos, mas para os meus irmãos, ou pro meu filho... se ele tivesse aberto. Ah, quer entender mais o que a mamãe tem? <b>Vai lá no site [da Associação] que você vai entender direitinho</b>. Porque lá tem... tá explicadinho, né? E você consegue entender. [...] Mas, eu acho que é isso... <b>porque tem muita informação</b>. Que realmente, se a pessoa estiver envolvida em querer entender e for pro <i>google</i> que é um negócio que a gente ama que é o <i>google</i>...</p>	<p>(2) ensina o que o paciente tem   vai lá no site que você vai entender direitinho   porque tem muita informação</p>



Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Lígia (2), usuária Associação Brasileira: “Certamente ela vai ter uma informação de qualidade”</i>	
<p>Então, se ela tiver essa referência [da Associação], provavelmente e certamente ela vai ter uma <b>informação de qualidade</b>. É o que eu falo. Nem que não seja aprofundada... porque quem não sabe nada, não tem dúvida. Ninguém que tá chegando agora no mundo precisa de uma coisa super aprofundado. Eu não tô falando que não é aprofundado. Mas, pelo que eu conheço do site, é uma coisa bem... huuum...(interrupção) <b>Uma linguagem bem coloquial</b>, ninguém vai aprofundaaar no assunto. Porque é um assunto médico. Então... né? Mas, eu acho que é que nem criança. Criança a gente faz uma pergunta. Você responde. Ela só vai perguntar mais se não tapou aquele buraquinho do que ela queria saber. Depois ela vai crescendo e vai ficando: não, mãe, mas aquilo... aí você vai respondendo mais. Eu acho que [a Associação] é assim. O portal... em relação à <b>informação à saúde</b> mesmo. Né? Então, sei lá. Se eu tenho alguém com câncer na família e eu quero entender o que que o meu pai tem, então eu vou chegar lá e vou procurar câncer de estômago, vamos supor. Meu pai morreu com câncer de estômago. Por isso que eu lembrei disso. Aí vai aparecer lá. Aí eu vou querer saber como é que vai ser o tratamento. Eu vou procurar quimioterapia pra câncer de estomago. E assim vai. Uma coisa vai puxando a outra. E aí eu vou entender um pouquinho do que meu pai tem, como é que ele vai ser cuidado e o que eu posso fazer também pra ajudar que também tem, né? Então, é uma pena que nem todo mundo conheça isso, né? E saiba que tem um lugar que fala assim super fácil, que <b>você entende facilmente</b>. Eu uso muito, ainda, o Portal [da ONG]. Quando eu quero saber, ou quando eu tô fazendo algum conteúdo pro meu canal. Que na verdade eu falo das minhas experiências e eu sou muito extrovertida. Eu falo muito de mim, né? Mas, às vezes eu falo assim. Putz, mas eu tenho um canal com 7 mil seguidores. Pera aí, <b>deixa eu ver se eu falei certo</b>. Vou lá [na Associação]. Deixa eu ver se eu falei certo sobre hormonioterapia. Então, assim, pra mim é excelente [...]</p>	<p>(2) informação de qualidade   uma linguagem bem coloquial   informação à saúde   você entende facilmente   deixa eu ver se eu falei certo</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Margareth, usuária, Associação Brasileira: “É como se fosse a rede de apoio de quem não tem apoio, de quem tá perdido”</i>	
<p>[A Associação] eu acho que é a ONG mais abrangente que eu conheço. Porque tem uma outra ONG que de vez em quando eu faço uma coisinha ou outra [...] que também são muito bons, mas eles focam numa coisa, né? Então, eles fazem só a mamografia e estão tentando disponibilizar a imuno-histoquímica mulheres. Então, é isso que eles estão fazendo. Então é um trabalho, né? E campanhas também de outubro rosa e tal. [A Associação] é muito diversificado o trabalho dele. E isso é muuuito importante e pra todo mundo que me pergunta de uma ONG eu falo pra procurar [a Associação]. Porque <b>tem até o telefone. Por exemplo, então, o paciente, o paciente pode ligar e o familiar do paciente pode ligar.</b> Eu já passei o telefone [da Associação] pra uma menina que falaram: Olha, minha irmã tá com câncer... esse caso específico... e ela não quer conversar, ela não quer procurar ajuda e eu não sei o que fazer. Eu falei: olha, tem um pessoal com quem eu trabalho lá, tem o telefone, você pode ligar lá e eles vão te encaminhar vão te dar alguma ajuda porque <b>eles ajudam tanto nessa questão de conversar com a pessoa quanto de dar direção pro paciente, pra família,</b> é... leis... A Lei que eu falei dos 60 dias, a Lei da Reconstrução. É... A gente não sabe disso, né? A gente fica perdido e eu ainda tenho, instrução, né? Digamos assim. Tenho superior e tal. Eu sou uma pessoa que lê e tal, consegue interpretar um texto. Mas, tem muita gente que não tem. Muita gente. Principalmente quem faz tratamento no SUS lá. É muita gente simples mesmo. Que, às vezes, só simplesmente cumpre uma data que tá no cartãozinho do SUS aí, sabe? Essa é a salvação dela. Então, [a Associação] tem um trabalho muito abrangente. Que ajuda o paciente, o familiar... é... [A Associação] é como se fosse a <b>rede de apoio de quem não tem apoio, de quem tá perdido.</b></p>	<p>(3) Tem até o telefone. Por exemplo, então, o paciente, o paciente pode ligar e o familiar do paciente pode ligar   eles ajudam tanto nessa questão de conversar com a pessoa   é como se fosse a rede de apoio de quem não tem apoio, de quem tá perdido.</p> <p>(2) quanto de dar direção pro paciente, pra família</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Maria, usuária, Associação Brasileira: “É uma rede de cuidado, de apoio”</i>	
<p>Ah, eu acho que é nesse ponto de, de você ter uma <b>rede de apoio</b>, de você poder, é... ter uma fonte de <b>informação de qualidade</b>... de você saber... e muitas vezes eu indico pra outras pacientes porque a gente sabe que, é... as vezes eu recebo mensagens aí pelo <i>direct</i> de mulheres que tão em locais que elas não têm muito mesmo, é, pra quem pedir ajuda. Muitas vezes, eu indico o 0800 [da ONG] porque eu percebo que, é... é... ultrapassa, sabe? A ajuda que eu posso oferecer para aquela mulher naquele momento. De repente é um caso de um <b>Advocacy</b>, alguma coisa que [a ONG] pode articular melhor com essa paciente. Então, é uma <b>rede de cuidado, de apoio</b>. Não só pra mim, mas as pessoas que, que me procuram e quando eu vejo que eu não dou conta só com a minha experiência, com o meu entendimento, eu encaminho pra eles. E sempre, é, frisando isso, né? Que é... <b>menos estigma, mais informação</b>... é... e <b>pro familiar também</b>... porque tem muita coisa no portal assim: como lidar com seu familiar? O que falar para o paciente? O que não falar para um paciente? [...]</p>	<p>(2) informação de qualidade   menos estigma, mais informação...é... e pro familiar também</p> <p>(4) advocacy</p> <p>(3) rede de cuidado, de apoio</p>
<i>Regina, filha de Maria, Associação Brasileira: “Eles dão muita assistência tirando dúvidas”</i>	
<p>Eu acho que de paciente é muito mais. É isso que eu tava te falando. De paciente é muito mais... o que é ótimo, né? Não é uma crítica. É... Precisa mesmo olhar pro paciente e dar uma atenção, responder é... <b>dúvidas frequentes</b> que geralmente a gente tem. De qual é a diferença de um câncer maligno para um câncer benigno? Sabe? São questões que a maioria das pessoas não sabem. Por que que tem câncer que faz quimioterapia e por que tem câncer que faz radioterapia? Sabe? Muita gente é jogado no tratamento e <b>ninguém explica</b>. Ninguém fala: olha, você fazendo esse tratamento, você vai ter esses sintomas... é esperado você ter esses sintomas... Qualquer coisa que você sentir diferente, você procure a gente de novo, né? Muitas vezes, a gente... eles não fazem isso com a gente... então, se vomita três, quatro, cinco vezes... fala meu Deus, tô morrendo. Mas, não. É um efeito colateral esperado. Então, eles <b>dão muita assistência tirando dúvidas</b>.</p>	<p>(2) dúvidas frequentes   ninguém explica   dão muita assistência tirando dúvidas</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Regina (2), filha de Maria, Associação Brasileira: “Eles dão muita assistência tirando dúvidas”</i>	
<p>Tirando... é... tirando minhocas da nossa cabeça... porque a gente fica pensando um monte de coisa que, às vezes, não tem nada a ver e... e o que eu pude ver que, claramente eu não, eu não vivo 100%, né? Como paciente... aquilo tudo que eles fazem. Mas, o que eu pude ver é que <b>eles acolhem, eles é... tentam conversar com você da melhor forma e dão, principalmente, essa assistência de:</b> você tem algum problema com plano de saúde? Você tem algum problema é... com médico... a gente tenta te dar um advogado, a gente tenta te respaldar seus direitos... é... é assim... em questão de cuidador e familiar, não vejo tanto... por mais que eu seja muito engajada, porque eu realmente sempre tô lá com ela, tô sempre acompanhando [...] E nunca teve alguma coisa assim de específico para cuidador. Sabe? Um cuidado ou é... num sei... dúvidas de cuidadores ou qual é a melhor forma de você lidar com isso psicologicamente. Você precisa olhar pra você mesma? Não tem muito isso, é mais para o paciente.</p>	<p>(3) eles acolhem, eles é... tentam conversar com você da melhor forma   essa assistência</p>
<i>Sara, usuária, Associação Brasileira: “Você precisa de alguém que te guie”</i>	
<p>Eu acho que o mais legal [da Associação] é o <b>apoio que ele dá pro paciente e os familiares saberem dos direitos que eles têm</b>. Eu noto muito isso em redes sociais também. Em <b>grupos de apoio</b> que você tem no facebook. As pessoas não sabem o direito delas. Então, as vezes elas têm um diagnóstico de câncer e elas não sabem o que fazer com aquilo. Como elas começam o tratamento. E elas têm o direito de começar aquele tratamento em trinta dias [...] as pessoas conhecendo os direitos delas, você consegue buscar o seu tratamento, você consegue ser, atuar no seu tratamento. Porque o doente, a pessoa que tá doente, ela precisa atuar dentro do tratamento dela. Buscar o que é melhor. E eu acho que as ONGS ajudam muito nisso. <b>Esse apoio é importante</b>. Porque é um momento que você perde o chão totalmente. Você não sabe o que fazer. Você precisa de <b>alguém que te guie</b>. E as vezes quando todas as pessoas que estão ao redor perdem o chão juntas, aí você precisa <b>buscar ajuda</b>. E tem que ser rápido. Não pode ser... pra ontem, né...</p>	<p>(3) apoio que ele dá pro paciente e os familiares saberem dos direitos   esse apoio   alguém que te guie (1) grupos de apoio</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Sheila, usuária, Associação Brasileira: “Você vai ouvir a voz de alguém que vai te escutar”</i>	
<p>Nossa... <b>eu acho que faz muito do que o Governo... é... essas... políticas não fazem... é... eu acho que associações por exemplo como a [...], puxando a sardinha, é... fazem... porque eles, eles não só <b>dão a informação</b>, eles dão... é para as <b>esse amparo</b> pessoas, mas eles fazem isso... <b>numa linguagem acessível</b>. Do que adianta a gente ter campanhas ou ter um monte de informação que não consegue chegar da maneira humana, que essas pessoas consigam receber. Então, [...] ele tem isso. Por mais que seja um portal na internet, por exemplo, o <b>0800</b> é uma das coisas mais incríveis de você falar pro paciente: olha, é, <b>direitos... você vai ter a área de Advocacy... liga de graça</b>. Então, esse canal, essa... porque as vezes a internet também é meio complicada, o portal... Dizer que você tem um <b>0800, que você vai ouvir a voz de alguém que vai te escutar</b>. Cara, eu acho que isso não tem preço. E são inúmeras as pessoas que eu indico. Então, é bom ter esse... tem internet pra quem é da internet... tem o telefone pra quem é do telefone, <b>tem as campanhas...</b> enfim... eu levo a [Associação] nas minhas palestras pra entender que tem <b>alguém que tá lutando pelos direitos, de passar os direitos para as pessoas, de fazer isso chegar</b>, é... do ladinho de quem precisa... <b>amparo ao familiar...</b> Mal é mal o governo faz o que tem que fazer pra prevenir, ou pra fazer o diagnóstico precoce. O amparo ao familiar... doença que acomete todo o nicho ali do emprego, do vizinho, do amigo, do pai, da filha, é... as pessoas ficam desamparadas. Então, <b>acaba substituindo o que é falho aí...</b> ONGs como essa... e tem outras... por exemplo, eu sou... faço muito trabalho voluntário pela [...] Lá eles são uma ONG mais assistencial, assistencialista... não sei se é essa a palavra... lá eles fazem, tem serviço de fisioterapia, serviço de um monte de coisa aonde eles vão recebendo, hoje em dia, até pacientes que não são de cânceres hematológicos. [...] Mas, assim, veja bem, de São Paulo, né? Tipo, não gosto... sempre quando a gente tem os nossos encontros... a gente vê a realidade do câncer no Brasil e eu adoro tá em fórum pra saber isso, eu fico muito, muito triste de não... de saber que o acesso lá é muito pior do que o daqui.</b></p>	<p>(5) faz muito do que o Governo não faz</p> <p>(2) dão a informação   numa linguagem acessível   tem as campanhas</p> <p>(3) vai ouvir a voz de alguém que vai te escutar   amparo ao familiar</p> <p>(4) tem alguém que tá lutando pelos direitos</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Tatiana, usuária, Associação Brasileira: “Conversar comigo, me mostrar um outro caminho”</i>	
<p>Olha, eu só sei que depois que eu entrei em contato com o Instituto, foi aonde eu consegui ficar mais calma. [...] Foi. Porque tudo que acontecia eu ligava pra ela e ela conseguia, sabe? <b>Conversar comigo, me mostrar um outro caminho, um outro, uma outra maneira de eu estar agindo pra eu chegar no meu objetivo, entendeu?</b> Então, eu acho que esse espaço ajuda muito. Porque você se sente totalmente perdido. Porque hoje em dia a gente sabe... o câncer já não mata mais tanto quanto matava quando eu era criança. Falava que alguém... Não falava nem câncer... Ah! A pessoa tá com aquela doença ruim. Porque já sabia que a pessoa ia morrer. Cê entendeu? Não tinha cura. Hoje em dia não... Mas, é uma coisa que te abala profundamente. Não vou falar pra você que eu não fiquei abalada. Abala você profundamente. Cê perde seu chão. No momento em que você fica sabendo, cê perde seu chão. Aí como eu sou uma pessoa muito positiva, então eu falei: bom, já que ele tá aqui, agora vamos cuidar, né? Porque eu quero mais é viver... Eu falava: vida que segue... ou aqui... ou lá... Eu falei: eu tô aqui? Então, a vida vai seguir aqui. Se eu morrer, a vida vai seguir do outro lado. Aonde eu não sei. Mas, ela vai continuar seguindo. Ela vai continuar seguindo... Aonde eu vou tá, eu não sei... mas, que ela vai continuar seguindo, ela vai... porque Deus não é burro. Ele não ia dar uma vida só pra mim. Aqui é aprendizado. Mas, meu espírito é imortal.</p>	<p>(3) Conversar comigo   Me mostrar um outro caminho, uma outra maneira de eu estar agindo pra eu chegar no meu objetivo, entendeu?</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Ruben, coordenador executivo, Associação Portuguesa: “tem um papel importantíssimo na complementariedade do Sistema de Saúde”</i>	
<p>Eu acho que o papel central é aquele que levou à fundação da [ONG] e continua a ser o mesmo. Que é o <b>apoio ao doente</b>. Eu acho que a Liga tem aqui um papel importantíssimo na <b>complementariedade do Sistema de Saúde e do Sistema Social</b>. A falta da [ONG], a inexistência da [ONG] iria, com certeza, colocar muito português, muito cidadão em dificuldades maiores do que aquelas que já tem. Eu não tenho dúvidas nenhuma. Nasceu assim e é, de facto, o cor de atividade da [ONG], a principal área de atividade da [ONG]. Daí pra frente, há outras áreas que também envolvem o doente: <b>a educação, a sensibilização, o apoio à investigação, atenção precoce do cancro, o diagnóstico, o rastreio de cancro</b>. E nós atuamos. São também importantes. Mas, de facto, a área principal de atuação da Liga é <b>o apoio ao doente</b>. <i>Patient Advocacy</i> nessa perspectiva mais.</p>	<p>(3) apoio ao doente   diagnóstico   rastreio</p> <p>(5) complementariedade do Sistema de Saúde e do Sistema Social</p> <p>(4) <i>Patient Advocacy</i></p> <p>(2) Educação   Sensibilização   apoio à investigação</p>
<i>Rosangela, psicóloga, Associação Portuguesa: “Nós temos uma missão social também ao nível dessa desmitificação do cancro”</i>	
<p>nós temos uma missão social também, é, muito forte, ao nível da <b>mudança de mentalidades e ao nível dessa desmitificação do cancro</b>. E eu penso que a [ONG] nos últimos dez anos, é... conhecida um pouco, também na altura em que eu entrei, portanto não era também pra eu ter entrado, não é isso... Houve alguma renovação em termos de quadros, em termos de áreas de intervenção da [ONG] que se viram muito mais pra <b>área social</b>, anteriormente dizia-se que o trabalho era mais na área da <b>prevenção do cancro</b>, numa perspectiva mais de <b>realização do rastreio do cancro da mama</b> e etc. E houve realmente um forte investimento em recursos humanos da área social, quer em termos de <b>psicólogos</b>, quer a nível de <b>assistentes sociais</b>, reforço da estrutura de funcionários na área do voluntariado e, portanto, o que fez com que a [ONG] também se investisse mais nessa <b>vertente social de apoio aos doentes [...]</b></p>	<p>(2) mudança de mentalidades   desmitificação do cancro</p> <p>(3) área social   prevenção   rastreio   psicólogos   assistentes sociais   vertente social de apoio</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Sueli (1), advogada, Associação Portuguesa: “O apoio que nós damos é 100% especializado”</i>	
<p>Olha, na minha perspectiva, por um lado, apesar de Portugal ter várias associações de doentes de câncer, como deve saber, a [Associação] é incomparável. Porque é maior em números e é maior em oferta. Ou seja, naquilo que dá a sociedade e em concreto, a este conjunto de doentes. Sem dúvida que, pela parte que me diz respeito, que eu conheço, que é a <b>parte jurídica</b>, eu tenho a certeza que os doentes não teriam este tipo de apoio, nem este tipo de resposta em nenhum outro local. Por quê? Porque <b>o apoio que nós damos é 100% especializado</b>. Ou seja, nós só trabalhamos nesta área e, portanto, todos os advogados que fazem aquilo que eu faço estão treinados para <b>ajudar doentes com cancro</b>. E isso faz toda a diferença. Porque o tratamento... é uma advocacia totalmente diferente. É uma <b>advocacia muito mais de proximidade</b>, é... de humanidade, de trabalho psicológico, de acompanhamento, de mediação das relações que os doentes têm, quer com os outros em casa, quer com outras entidades, quer com os próprios hospitais e com os médicos. Portanto, é uma <b>advocacia muito diferente</b>. Isto não existe em nenhuma outra entidade, é... relacionada com o cancro. Então, isso é uma enorme mais valia. É... Por outro lado, <b>nós sabemos que muitas vezes apesar dos direitos estarem previstos na lei, as pessoas acabam por não conseguir ter aquilo que precisam porque não sabem onde se dirigirem</b> ou porque fazem o requerimento, alguém diz que não e já não reagem, etc. Dou-lhe um exemplo concreto. É... os doentes ostomizados... eu não sei se no Brasil também se usa a expressão ostomizado. [...] Né? Tem uma ostomia. Precisa de uma série de produtos de apoio. Correto? Ou sejam cânulas, ou sejam sacos, seja o que for... precisam permanentemente. Pela lei, tem direito a tê-los gratuitamente. Mas, se não souber onde se dirigir, não adianta a lei dizer que tem direito de acesso se o doente não sabe onde é que tem acesso, não é? É... e esse é um trabalho que a [ONG] faz e que mais ninguém faz. Depois outro trabalho que a [ONG] faz muito importante é a <b>parte do apoio social</b>, ou seja, apoiar materialmente</p>	<p>(3) apoio jurídico   apoio que nós damos é 100% especializado   ajudar doentes com cancro   advocacia   advocacia muito diferente   apoio social</p> <p>(2) se não souber onde se dirigir, não adianta a lei</p>



Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Sueli (2), advogada, Associação Portuguesa: “O apoio que nós damos é 100% especializado”</i>	
<p>[...] há um <b>apoio material efetivo</b> que pode mesmo ser em dinheiro, ou pode ser pagando os medicamentos, ou pode ser ajudando na renda da casa e etc. E depois outro trabalho muito importante é a <b>psiconcologia</b> que também [...] é a única que tem psicólogos que são formados só em oncologia. E eu diria que a grande mais valia é que todos nós trabalhamos contratados. Muitas vezes, um doente do <b>apoio jurídico</b> é um doente do <b>apoio social</b>, é um doente da <b>psiconcologia</b>, acontece com muita frequência. Ou seja, é preciso uma ação integrada pra que aquela pessoa possa se reabilitar pessoalmente e socialmente. Porque se ela vai pro psicólogo, o psicólogo até ouve, até aconselha, mas ela continua sem conseguir trabalhar, continua com dores e etc, continua a não conseguir pagar a renda da casa, o psicólogo nunca consegue fazer o seu trabalho, não é? Por exemplo... então, as coisas têm que funcionar assim. Se a pessoa precisa de um crédito a habitação e não consegue, não adianta muito dizer bom, nós ajudamos a pagar a renda. Bom, mas, isso não resolve a minha situação porque eu tenho que sair daqui, eu tenho que conseguir outro sítio de onde está. É um pouco essa articulação que eu acho que é a grande mais valia, é... [...]</p>	<p>(3) apoio material efetivo   psiconcologia   apoio jurídico   apoio social   psiconcologia</p>
<i>Tânia (1), assistente social (1), Associação Portuguesa: “Amparar o doente ao ponto do doente poder ter uma alimentação condigna”</i>	
<p>Olha, Thaís, eu acho que nós vamos fazendo aqui um trabalho muito importante na vida das pessoas. Pronto, como eu dizia, nós temos que procurar quais são os direitos dos doentes, primeiro do que tudo e <b>os nossos atendimentos iniciais são precisamente perceber se os doentes já tem acesso aos seus direitos</b>. Portanto, aquilo que o Estado tem obrigação de facultar ao doente oncológico. Há muitas lacunas ainda. Há um caminho muito grande a percorrer. É... principalmente porque os tratamentos acabam por, muitas vezes, por se prolongar muito no tempo. E, se calhar, estes três anos ou esse um ano de subsídio de doença que o Estado atribui é muito pouco. É... e as pessoas ficam desprotegidas.</p>	<p>(3) atendimentos iniciais são precisamente perceber se os doentes já tem acesso aos seus direitos</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (continuação)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Tânia (2), assistente social, Associação Portuguesa: “Amparar o doente ao ponto do doente poder ter uma alimentação condigna”</i>	
<p>Portanto, <b>não havendo respostas do Estado, não havendo respostas na comunidade, a [Associação] tem tido um papel muito importante.</b> É... apesar dos nossos recursos, não é? Portanto, os nossos fundos vêm da boa vontade das pessoas. Mas, tem havido aqui uma tentativa de <b>amparar o doente ao ponto do doente poder ter acesso a uma alimentação condigna, poder comprar a sua medicação, podermos pagar uma renda de casa pra que o doente continue a ter um teto pra morar.</b> Portanto, esse trabalho é muito gratificante pra nós, nós assistentes sociais que estamos no terreno podermos dar estas respostas porque existe uma doença oncológica com todo o peso que ela tem, numa situação econômica muito frágil. Portanto, eu acho que este trabalho para além de todos os outros apoios [...] – <b>o psicológico, jurídico, este apoio material</b> é muito importante por permitir que as pessoas tenham uma vida condigna como merecem...</p>	<p>(5) Não havendo respostas do Estado</p> <p>(3) Amparar o doente [...]   apoio psicológico   apoio jurídico   apoio material</p>
<i>Vera (1), usuária, Associação Portuguesa: “Esses grupos de voluntariado que ajudaram a organizar o rastreio”</i>	
<p>E, assim, a [Associação] responde desde o momento que lhe batam a porta, não é? A [ONG] não pode andar a pesca das pessoas. É... mas a [ONG] tem... portanto, o movimento Vencer e Viver, tem o grupo de voluntariado comunitário que foi daí desses grupos de voluntariado comunitário que trabalhavam nas aldeias e nas cidades e iam ter as pessoas que <b>era preciso fazer o rastreio.</b> Isto na década de 70. Foram <b>esses grupos de voluntariado que ajudaram a organizar o rastreio.</b> Depois tem o <b>apoio psiconcológico,</b> tem o <b>apoio jurídico,</b> tem o <b>apoio social.</b> É... portanto, todos esses, todos esses apoios, esses ramos da Liga, essas áreas e <b>educação pra saúde,</b> tudo isso, é, ajuda, é a favor do doente oncológico, de todo doente oncológico. Tem o movimento para ostomizados, para os que, após a, após a... a cirurgia do intestino ficam a usar o saquinho, não é? [...]</p>	<p>(3) ajudaram a organizar o rastreio   apoio psiconcológico   apoio jurídico   apoio social</p> <p>(2) educação pra saúde</p>

Quadro 19 – Percepções sobre as contribuições da Associação para o paciente ou familiar (conclusão)

Unidade de contexto	Percepções
<i>Vera (2), usuária, Associação Portuguesa: “Esses grupos de voluntariado que ajudaram a organizar o rastreio”</i>	
<p>Tudo isso são apoios, são apoios que a [Associação] é... que a [Associação] colabora e ajuda os familiares. <b>O apoio social</b> vai desde medicamentos a rendas de casa. É... alimentos... Então, nesta fase de pandemia com tanto desemprego, com tantos problemas, a [Associação] tem necessidade de responder. Daí o facto de nós continuarmos a pedir colaboração, de apoios e de ajuda, de donativos porque a [Associação] vive disso. A [Associação] vive de apoios, o Estado, é, dá pouquíssimo. Além disso, é, outra coisa, o Estado... <b>Se o Estado respondesse verdadeiramente, pudesse responder verdadeiramente.</b> Mas quem diz em Portugal, diz nos outros países, que em todos os países existem instituições de apoio ao cancro. Se em Portugal, pudesse, <b>o Estado pudesse cabalmente às necessidades do doente oncológico, as instituições não existiam.</b> A [Associação] não tinha razão de ser. Uhum. <i>[A senhora acha que a [Associação] atua no que o Estado não faz...]</i> Sim, sem dúvida. Sem dúvida nenhuma. E poderia a fazer muito mais.</p>	<p>(3) apoio social</p> <p>(5) Se o Estado respondesse verdadeiramente, pudesse responder   Se o Estado pudesse cabalmente as necessidades do doente oncológico</p>

Legenda: (1) ajuda mútua; (2) Educação em Saúde; (3) Assistência; (4) *Advocacy* e (5) Substituir/complementar o Estado.

Fonte: Entrevistas produzidas no âmbito da Associação Brasileira e da Associação Portuguesa concedidas a Thaís Jeronimo Vidal. 2019-2021.

**ANEXO A** – Modelo de proposta de projeto de Lei elaborado pela Associação Brasileira e disponível para o usuário

## **MODELO DE PROJETO DE LEI PARA GARANTIR AO PACIENTE COM CÂNCER O DIREITO À ISENÇÃO DO IPTU**

### **PROJETO DE LEI Nº XX, DE XX de XXXXXXXX DE 2016.**

Concede isenção do Imposto Predial e Territorial Urbano (IPTU), sobre imóvel integrante do patrimônio de portadores de Neoplasia Maligna (Câncer) ou seus dependentes, e dá outras providências.

A Câmara Municipal de \_\_\_\_\_ decreta:

**Art. 1º** Fica isento do pagamento do Imposto Predial e Territorial Urbano (IPTU) o imóvel que seja de propriedade e residência do contribuinte, cônjuge e/ou filhos dos mesmos que comprovadamente sejam portadores de Neoplasia Maligna (Câncer).Parágrafo Único - A isenção de que trata o caput será concedida somente para um único imóvel do qual o portador da doença seja proprietário/dependente ou responsável pelo recolhimento dos tributos municipais e que seja utilizado exclusivamente como sua residência e de sua família, independentemente do tamanho do referido imóvel.

**Art. 2º** Para ter direito a isenção, o requerente deve apresentar cópias dos seguintes documentos:

- I - documento hábil comprobatório de que, sendo portador da doença, é o proprietário do imóvel no qual reside juntamente com sua família;
- II - quando o imóvel for alugado, contrato de locação no qual conste o requerente como principal locatário;
- III - documento de identificação do requerente (Cédula de Registro de Identidade (RG) e/ou Carteira de Trabalho e Previdência Social (CTPS) e, quando o dependente do proprietário for o portador da doença, juntar documento hábil a fim de se comprovar o vínculo de dependência (cópia da certidão denascimento/casamento);
- IV - documento de identificação do requerente;
- V - Cadastro de Pessoa Física (CPF);
- VI - atestado médico fornecido pelo médico que acompanha o tratamento, contendo:
  - a) Diagnóstico expressivo da doença (anatomopatológico);
  - b) Estágio clínico atual;
  - c) Classificação Internacional da Doença (CID);
  - d) Carimbo que identifique o nome e número de registro do médico no Conselho Regional de Medicina (CRM).

**Art. 3º** A isenção do Imposto Predial e Territorial Urbano (IPTU), não desobriga o contribuinte do pagamento das taxas.

**Art. 4º** Os benefícios de que trata a presente Lei, quando concedidos, serão válidos por 1 (um) ano, após o que deverá ser novamente requerido, nas mesmas condições já especificadas, para um novo período de 1 (um) ano e cessará quando deixar de ser requerido.

**Art. 5º** Fica o Poder Executivo autorizado a conceder remissão de débitos referentes ao IPTU do Imóvel, de que trata o caput do Artigo 1º, a partir da data do diagnóstico da doença.

**Art. 6º** As despesas decorrentes da execução da presente Lei correrão à conta das verbas próprias do Orçamento, suplementadas se necessário.

**Art. 8º** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

## **JUSTIFICATIVA**

O projeto de lei em foco destina-se a conceder a isenção do IPTU (Imposto sobre a Propriedade Predial e Territorial Urbana), imposto de competência municipal, aos pacientes oncológicos.

O Imposto sobre a Propriedade Predial e Territorial Urbana – IPTU em diversas localidades do país, possui custo elevado, devendo o Município, através de seus legisladores, demonstrar adequada preocupação com os munícipes que são acometidos por doenças de natureza grave e/ou incuráveis, nas quais o tratamento despende grande parte da renda do paciente, prejudicando a manutenção econômica e a subsistência de todo o grupo familiar.

Devido a estas condições peculiares e, igualmente, pelas dificuldades financeiras que estes pacientes têm de enfrentar juntamente com o tratamento, o pagamento do IPTU configura mais uma preocupação para o paciente oncológico, que já sofre demasiadamente com a doença, uma vez que não efetuando o pagamento do tributo, o paciente convive também com a possibilidade da perda de seu imóvel diante de um processo judicial.

Pensando nisto, entendemos que é dever do Município amparar toda a população nele residente, vindo este Projeto de Lei cumprir esta função social.

Vários Municípios já criaram esse direito para o paciente com câncer e portadores de outras doenças graves. Eis alguns exemplos:

- **Teresina**, no Piauí, que a partir da Lei Complementar nº 3.606, de 29/12/2006 (art.41, inciso V) isenta do IPTU as pessoas acometidas de câncer e Aids;
- **Estância Velha**, no Rio Grande do Sul, que a partir da Lei nº 1.641/2010 isenta do IPTU os portadores de HIV e câncer;
- **Campos do Jordão**, em São Paulo, que a partir da Lei nº 3.426, de 19/4/2011 isenta do IPTU pessoas com câncer, Aids e insuficiência renal crônica.

A [Associação], associação de atuação nacional na defesa dos interesses do paciente com câncer, após receber inúmeros contatos de pacientes com câncer frustrados por saberem que seu Município não tinha nenhuma lei garantindo-lhes o direito à isenção do IPTU, lançou uma iniciativa visando que cidadãos e autoridades municipais de todos os municípios do país engajem-se na construção desse direito. Mais detalhes dessa iniciativa podem ser vistas no Portal [da Associação] ([site da Associação](#))

Este Município, apoia a iniciativa do Instituto [...] e, como demonstração disso, apresenta o presente projeto de lei, para que seja apreciado com a devida estima, e seja posteriormente aprovado, integrando nosso Município à rede de Municípios que já concedem a isenção do IPTU aos pacientes oncológicos.