



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

Vanusa Floriani Lopes

**A PRODUÇÃO DO CUIDADO EM SAÚDE NA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE
LINFOMA E LEUCEMIA**

FLORIANÓPOLIS

2020

Vanusa Floriani Lopes

**A PRODUÇÃO DO CUIDADO EM SAÚDE NA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE
LINFOMA E LEUCEMIA**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade Federal de Santa Catarina, para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Área de concentração: Ciências Sociais e Saúde Coletiva.

Orientador: Prof.º Dr.º. Douglas Francisco Kovaleski

FLORIANÓPOLIS

2020

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Lopes, Vanusa Floriani

A Produção do Cuidado em Saúde na Associação Brasileira
de Linfoma e Leucemia / Vanusa Floriani Lopes ;
orientador, Douglas Francisco Kovalski, 2020.

60 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Saúde Coletiva, Florianópolis, 2020.

Inclui referências.

1. Saúde Coletiva. 2. associativismo . I. Kovalski,
Douglas Francisco . II. Universidade Federal de Santa
Catarina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. III.
Título.

Vanusa Floriani Lopes

A Produção do Cuidado em Saúde na Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Fernando Mendes Massignam, Dr.

Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.º Mauro Serapioni, Dr.

Universidade Federal de Santa Catarina

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de mestre em Saúde Coletiva.

Prof.ª Marta Inez Machado Verdi, Dra.

Coordenadora do Programa

Prof.º Douglas Francisco Kovaleski, Dr.

Orientador

Florianópolis, 2020.

Este trabalho é dedicado todos os profissionais, pacientes e sociedade civil em geral, que lutam incansavelmente por Políticas Públicas, efetivas e de qualidade.

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação é resultado de longas conversas com pessoas inspiradoras, professores (meu orientador especialmente), colegas de turma e da “vida”, familiares, pacientes e todos os que de alguma forma cruzaram meu caminho neste período.

Em um país, marcado historicamente pela luta por efetivação dos direitos humanos e sociais, infelizmente, a oportunidade do ensino público para todos os brasileiros ainda parece estar longe de ser alcançada. Por isso, minha eterna gratidão, a Universidade Federal de Santa Catarina, pela oportunidade de concluir o mestrado em Saúde Coletiva em uma universidade pública e de qualidade!

Agradeço a todos os momentos vivenciados neste território, particularmente para além da sala de aula: manifestações, almoços e jantares no RU, feirinha de Quarta-Feira, Projetos de pesquisa e extensão, palestras, reunião do grupo de estudos, debates, encontros etc.

Agradeço meus colegas de turma, pelas longas conversas dos intervalos que por vezes se estendiam por muito tempo. Ah, nossas aulas de epidemiologia.... Quanto desespero, quanta risada e aprendizado... sentirei falta dessa turma que é pura parceria.

Agradeço a Letícia por compartilharmos sonhos, angústias, desesperos, alegrias e amores. Gratidão a minha companheira de mestrado Stephany, pelos almoços no Versá (porque merecemos rsrs) e muita troca de saberes.

Agradeço de forma especial minha família por mesmo longe sempre estarem presentes me incentivando a seguir adiante.

Obrigada aos professores Mauro Serapioni e Fernando Hellmann, e ao querido Fernando Massignam, examinadores da banca, as quais aceitaram prontamente participar do processo de avaliação deste trabalho.

Deixo registrado aqui o agradecimento ao meu orientador Douglas, por estar sempre presente, pela paciência, incentivo, parceria e confiança. Com toda a certeza, minha formação, inclusive pessoal, não teria sido a mesma sem a sua pessoa, me orgulho de haver sido orientada por alguém tão sábio, humano e empático, que com certeza, e pelo incrível que pareça, deixou todo esse processo muito mais leve, mais feliz e com um registro que o mestrado não é sofrimento, é aprendizado, é evolução, É TROCA! Sou fã!

Enfim, a todos os demais que, direta ou indiretamente, fizeram parte da minha formação,

o meu

Muito Obrigada





...HUMANAMENTE
DIFERENTES...



RESUMO

O estudo apresenta informações sobre a atuação da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia no cuidado das pessoas com câncer hematológico no Brasil. Centrado no associativismo no campo de doenças onco-hematológicas, o trabalho toma como base uma pesquisa empírica que conjugou análise documental, entrevistas presenciais com os dirigentes, gerentes e coordenadores da associação e observação direta. Estudos sobre o associativismo não são recentes, e vem crescendo a cada dia. Ele é caracterizado pela união de pessoas, com interesses em comum, que buscam desenvolver ações e concretizar interesses, visando à melhoria das condições de um grupo e/ou comunidade, com vistas a promover o desenvolvimento social. Da análise das entrevistas realizadas presencialmente aos profissionais da ABRALE, sobressai avanços para as políticas voltadas ao cuidado de pacientes onco-hematológicos, e ao mesmo tempo desafios quanto à participação de proposições, resoluções de problemas, denúncias e controle de políticas públicas relacionadas à causa. Nesse processo, esta dissertação apresenta a história da associação, sua atuação por meio de programas e projetos que estão sendo desenvolvidos e identificação dos efeitos da atuação da ABRALE junto aos pacientes, profissionais de saúde e sociedade civil em geral. A pesquisa revela que a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia promove efeitos democráticos, especialmente em âmbito coletivo, na esfera pública e/ou efeitos políticos institucionais. No entanto traz desafios a serem vencidos, para isso, o estudo traz apontamentos fundamentais para a execução de projetos, atrelado as políticas voltadas ao cuidado as pessoas com câncer hematológico no Brasil.

Palavras-chaves: Democracia, Associativismo, Associações da Sociedade Civil, Políticas Públicas, Saúde Coletiva.

ABSTRACT

The study presents data on the performance of the Brazilian Association of Lymphoma and Leukemia in the care of people with hematological cancer in Brazil. Centered on associativism and the field of onco-hematological diseases, the work is based on empirical research that combined documentary analysis, face-to-face interviews with the association's directors, managers and coordinators and direct observation. Studies on associativism are not recent, and it is growing every day. It is characterized by the union of people, with common interests, who seek to develop actions and materialize interests, aiming at improving the conditions of a group and / or community, with a view to promoting social development. From the analysis of the interviews carried out in person to ABRALÉ professionals, there are advances for policies aimed at the care of onco-hematological patients, and at the same time challenges regarding the participation of proposals, problem solving, complaints and control of public policies related to the cause. In this process, this dissertation presents the history of the association, its performance through programs and projects that are being developed and the identification of the effects of ABRALÉ's performance with patients, health professionals and civil society in general. The research reveals that the Brazilian Association of Lymphoma and Leukemia promotes democratic effects especially at the collective level, in the public sphere and / or institutional political effects. However, it brings challenges to be overcome, for this, the study brings fundamental notes for the execution of projects, linked to policies aimed at the care of people with hematological cancer in Brazil.

Key-words: Democracy, Associations, Civil Society Associations, Public Policies, Collective Health.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Pilares da ABRALE **23**

QUADRO 2 – Projetos da ABRALE **24**

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas

ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CEPSH – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

CF – Constituição Federal

CMDSS - Conferência Mundial sobre Determinantes Sociais da Saúde

EBSERH – Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares

FHC – Fernando Henrique Cardoso

LOS – Lei Orgânica de Saúde

PNPCC - Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer

ONG – Organização Não Governamental

OMS – Organização Mundial de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TJCC – Todos Juntos Contra o Câncer

UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
1.1 Conceitos e ideias sobre o associativismo.....	13
1.2 O associativismo na saúde.....	16
1.3 O Estado e o Terceiro Setor	19
1.4 A Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia	22
2 PERCURSO METODOLÓGICO.....	27
3 RESULTADOS	29
4.1 ARTIGO: A Produção de Cuidado em saúde na ABRALE: uma visão sob a ótica de dirigentes e funcionários	30
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO	49
REFERÊNCIAS.....	51
APÊNDICES	53
APÊNDICE A – Questionário.....	53
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	54
ANEXOS.....	56
ANEXO 1 – Aprovação do CEP	56

1 INTRODUÇÃO

A criação do Sistema Único de Saúde (SUS) é resultado da Reforma Sanitária¹, que iniciou nos anos de 1970 e foi consagrado na 8ª Conferência Nacional de Saúde (1986). Este processo garantiu que o SUS, como “*direito de todos e dever do Estado*”, fosse incorporado na Constituição Federal Brasileira de 1988 (CF). Deste modo, a CF traz elementos essenciais sobre o processo democrático que encerrou a ditadura militar no país e deu início a um novo conceito de direitos para a população brasileira.

Também nesse período, houve um aumento considerável do número de Organizações Não Governamentais (ONGs) e do terceiro setor de responsabilidade social. As associações de bairro, representantes de periferias e moradores de classe média, também em expansão, reivindicavam a concessão de direitos sociais (SCHERER-WARREN, 2013).

As duas grandes mobilizações nacionais deste período foram o Movimento pelas Diretas Já (1983-1984) e a mobilização da sociedade civil organizada [...] para a inclusão de novos direitos na Constituição brasileira, a qual veio a ser denominada de “Constituição Cidadã” (SCHERER-WARREN, 2013).

A saúde foi instituída na carta constitucional por meio do artigo 194º, que dispõe que a Seguridade Social é um “conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à Saúde, à Previdência Social e à Assistência Social” (BRASIL, 1988). A seção, saúde, deste documento, mais especificamente os artigos 196º à 200º, apresentam os fundamentos do Sistema Único de Saúde (SUS).

Em setembro de 1990, foi promulgada a lei 8.080/1990 Lei Orgânica de Saúde (LOS). Três meses depois neste mesmo ano, surge, como resposta aos vetos no texto da Lei 8080/1990, a lei 8.142/1990 que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros. O conjunto destas duas leis orgânicas regulamentam os cinco artigos (196º à 200º) da Constituição Federal, dando assim, início legal do SUS.

Para a efetiva implementação do SUS, a lei 8.080/1990, no artigo 3º aponta que saúde não se reduz à simples ausência de doença², mas a uma vida com: alimentação, moradia,

¹O Projeto de Reforma Sanitária, construído na década de 1980, tem como uma de suas estratégias o Sistema Único de Saúde (SUS) e foi fruto de lutas e mobilização dos profissionais de Saúde, articulados ao movimento popular. Tem como preocupação central assegurar que o Estado atue em função da sociedade, pautando-se na concepção de Estado democrático e de direito, responsável pelas políticas sociais e, por conseguinte, pela saúde (BRAVO, 2009).

²Saúde não é simplesmente não estar doente, é mais: é um bem-estar social, é o direito ao trabalho, a um salário condigno; é o direito a ter água, à vestimenta, à educação, e até, a informação sobre como se pode dominar o mundo e transformá-lo. É ter direito a um meio ambiente que não seja agressivo, mas que, pelo contrário, permita

saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, transporte, lazer e acesso aos bens e serviços essenciais. A partir disso, são formulados os princípios da universalidade, equidade e integralidade de assistência.

O momento político da redemocratização brasileira, marcado pela queda do regime militar e a instauração da Constituição Federal de 1988, foi extremamente fértil para a ascensão dos movimentos sociais e de esquerda. No entanto, este clima para o pensamento crítico, foi duramente interrompido pelos seguintes governos neoliberais que espremeram o espaço de organização popular (KINZO, 2009).

Mesmo que a regulamentação do SUS tenha se constituído enquanto marco jurídico da Seguridade Social, 30 anos depois, o SUS ainda enfrenta sérios obstáculos para sua efetivação. Atualmente a área da saúde depara-se em um contexto socioeconômico marcado pela reestruturação do capitalismo, isso ocasiona uma vasta diminuição de investimento, bem como a redução das responsabilidades assumidas pelo Estado (BEHRING; BOSCHETTI, 2009).

Diante disso, a saúde vem se transformando em um objeto privilegiado para desenvolver a terceirização (e por vezes a mercantilização) dos serviços, abrindo espaço, a partir do marco privado ou do terceiro setor, para outras formas de gestão e prestação de serviços de saúde, representadas pelas ONG's, organizações sociais, fundações públicas de direito privado e, mais recentemente, pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), descaracterizando o SUS, de acordo com sua proposta original.

Essa ligeira contextualização de disputas teóricas, ideológicas, econômicas e políticas que se assentam na conjuntura Brasileira, ajuda-nos a entender por onde vão os caminhos e descaminhos da implantação do SUS e do projeto de Saúde Coletiva proposto na 8ª Conferência Nacional de Saúde. Cientes de que a consolidação de um SUS provido de capacidade para atender a todos (universalmente), em todas as suas necessidades (integralmente) e equitativo (atento para a diminuição das iniquidades em saúde), não é uma tarefa cartorial que se realiza a partir de um ato burocrático ou jurídico.

Diante dessa complexidade dos aspectos envolvidos na implementação do SUS, não é possível deixar de mencionar sua precariedade e instabilidade em relação ao financiamento. Aspecto que impacta diretamente no acesso e integralidade dos serviços prestados à população. Essa precariedade, junto do direcionamento neoliberal das políticas, abre brechas para a entrada

a existência de uma vida digna e decente; a um sistema, político que respeite a livre opinião, a livre possibilidade de organização e de autodeterminação de um povo. É não estar todo tempo submetido ao medo da violência, tanto daquela violência resultante da miséria, que é o roubo, o ataque, como a violência de um governo contra o seu próprio povo, para que sejam mantidos os interesses que não sejam os do povo.

do terceiro setor nos serviços de saúde, o que estimula outras formas de gestão que afetam a prestação dos serviços de saúde. Neste sentido, este trabalho defende o SUS 100% público e gratuito, mas é preciso observar as práticas na complexidade que a realidade exige, para assim melhor compreender e defender o SUS.

Este estudo propõe-se a apresentar uma análise descritiva sobre a atuação da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) e as consequências dessa atuação sobre as políticas de cuidado às pessoas com Câncer hematológico no Brasil.

A ABRALE desenvolve ações importantes para a vida e a qualidade de vida das pessoas com câncer hematológico. Entretanto, suas ações precisam ser pormenorizadamente analisadas, para que se compreenda os reais interesses da sua ação, seu financiamento e as consequências para as políticas de saúde e para as pessoas com Câncer Hematológico.

Os impactos do associativismo na vida social podem ser analisados de diversas formas e seguindo variados objetivos e enfoques analíticos a fim de avaliar: as influências dos grupos e associações no processo de socialização dos indivíduos; as potencialidades em promover a reprodução, a integração ou a transformação social; suas capacidades de alavancar o desenvolvimento econômico; o fomento de estruturas de pertencimento e de identidade cultural, entre outros (LÜCHMANN, 2014, p. 159).

Há que se avançar na compreensão acerca das relações entre as práticas associativas e o campo da Saúde Coletiva, analisando suas consequências a nível político, social e individual. Considerando a complexidade que o associativismo apresenta na sociedade contemporânea, pode-se afirmar que há uma constante disputa de interesses entre a esfera pública e privada no que tange o provimento de insumos e serviços de saúde, influenciada pelo contexto neoliberal que caracteriza as políticas sociais.

Sendo assim, este trabalho tem como objetivo central analisar a atuação da ABRALE no cuidado das pessoas com câncer hematológico no Brasil. Propõe-se ainda a conhecer a ABRALE e sua atuação, identificando seus serviços prestados e os efeitos da atuação da ABRALE junto aos pacientes, familiares e sociedade civil. Além do estudo conceitual sobre o associativismo, a metodologia empregada será composta por um levantamento de informações sobre o tema e realização de entrevistas semiestruturadas com os dirigentes da Associação.

1.1. CONCEITOS E IDEIAS SOBRE O ASSOCIATIVISMO

Historicamente o associativismo surgiu já nos primórdios da humanidade, quando o homem identificou a necessidade de viver em grupos para caçar, se defender e cultivar.

No entanto, o associativismo no Brasil passou a intensificar-se a partir da década de 1970 por meio dos Movimentos Sociais de oposição ao regime militar, que então se encontravam em vigência mantendo uma luta social e uma forte resistência (SCHERER-WARREN, 2008).

Como afirma Ilse Scherer-Warren: “o movimento social mais significativo pós-golpe militar de 1964 foi o de resistência à ditadura e ao autoritarismo estatal” (SCHERER-WARREN, 2013, p.09). Nos anos de 1990, a reflexão sobre associativismo e movimentos sociais passou a ser feita, prioritariamente, pela sociedade civil.

Estudos sobre o associativismo não são recentes e vem crescendo a cada dia. Caracterizado pela união de pessoas, com interesses em comum, que buscam desenvolver ações e concretizar interesses, visando à melhoria das condições de um grupo e/ou comunidade, com vistas a promover o desenvolvimento social. O conceito de associação evoca as possibilidades de ação coletiva, mas de uma maneira que retém (em oposição aos modos legais/burocráticos ou de mercado) a mediação entre as pessoas, através da linguagem, normas, propósitos compartilhados e acordos (FORNACIARI, 2010).

Visto que a categoria teórica de associativismo é bastante ampla e heterogênea optou-se por uma definição conforme sua delimitação jurídica. No Brasil, a figura associativa é definida no Código Civil (lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002), capítulo II, Art. 53: Constituem-se as associações pela união de pessoas que se organizem para fins não econômicos (BRASIL, 2002).

Segundo Warren, duas características são centrais na definição de associativismo para Tocqueville: “a existência de uma relativa igualdade social dos indivíduos, e o caráter de voluntariedade na constituição de relações consensuadas que alteram a sensibilidade ética dos seus membros (WARREN, 2001) ”.

Reconhecendo a abrangência e a pluralidade das vertentes analíticas sobre o associativismo, Lüchmann (2015) aponta que o *capital social*, a *sociedade civil* e os *movimentos sociais* são as três perspectivas teóricas que se dedicam cada qual em atribuir determinados benefícios democráticos e/ou práticas coletivas às associações, enfatizando, portanto, determinados atributos em detrimento de outros.

↳ A *teoria do capital social* de Putnam (1995; 1996), por exemplo, e seguindo uma tradição tocquevilleana, contempla, majoritariamente, as associações “face-a-face”, ou as associações secundárias, a exemplo de clubes de futebol, corais, grupos de escoteiros, associações comunitárias, etc. Teóricos da democracia associativa como Cohen e Rogers (1995) privilegiam, em sua análise, as grandes associações –

sindicatos, federações, etc. – que representam amplos setores sociais e mobilizam estruturas e recursos que extrapolam a dimensão local;

↳ No caso dos estudos sobre os *movimentos sociais*, o foco recai para aqueles grupos e associações que contestam a ordem social;

↳ Para a teoria da *sociedade civil* habermasiana, a vinculação entre as associações e o mundo da vida desqualifica organizações que estão mais diretamente inseridos nos campos político e econômico, a exemplo dos partidos e sindicatos (LÜCHMANN, 2015, p.32).

A criação de capital social seria fundamental para fazer a democracia funcionar (PUTNAM, 2002). Ou seja, a concepção voluntária seria mais fácil em uma comunidade que tenha herdado um bom estoque de capital social sob a forma de regras de reciprocidade e sistemas de participação crítica, enfocando assim a importância da promoção e do fortalecimento da solidariedade (PUTNAM, 2002).

De modo resumido, pode-se definir capital social como um conjunto de laços e normas de confiança e reciprocidade contidas numa comunidade que facilitam a produção de capital físico e capital humano (PUTNAM, 2000, p. 19). Desta forma, o capital social consiste no potencial de relacionamento e na capacidade de interação das pessoas, como a confiança, normas e sistemas que contribuem para aumentar a eficiência da sociedade.

O que, conseqüentemente, nos leva a ressaltar a importância atribuída à organização da sociedade civil, de modo a promover uma dimensão mais participativa, para obter a eficácia dos resultados do capital social.

Eminentes autores, no decorrer da história, debruçaram-se sobre a tarefa de definir conceitos sobre o tema, Norberto Bobbio (1987) define sociedade civil como:

[...] o lugar onde surgem e se desenvolvem os conflitos econômicos, sociais, ideológicos, religiosos, que as instituições estatais têm o dever de resolver ou através de mediação ou através de repressão. Sujeitos desses conflitos e, portanto da sociedade civil exatamente enquanto contraproposta ao Estado são as classes sociais, ou mais amplamente os grupos, os movimentos, as associações, as organizações que a representam ou se declaram seus representantes; ao lado das organizações de classe, os grupos de interesses, as associações de vários gêneros com fins sociais, e indiretamente políticos, os movimentos de emancipação, de grupos étnicos, de defesa dos direitos civis, de libertação da mulher, os movimentos jovens, etc (BOBBIO, 1987, p.35).

Nessa concepção de sociedade civil, as associações civis possuem um papel importantíssimo. Além de impulsionar a prática da democracia entre as pessoas, igualando posições divergentes dentro de certos grupos sociais, ela é responsável pela geração de um ambiente social da solidariedade e confiança mútua, reconhecida como um espaço de cooperação, educação cívica, interação e acolhimento.

Para Cohen e Arato (2000), a sociedade civil seria uma esfera de interação social entre a economia e o Estado, composta antes de tudo por uma esfera íntima (em especial a família), e a esfera das associações (em especial as associações voluntárias), os movimentos sociais e as formas de comunicação pública.

Putnam, inspirado principalmente pela teoria tocquevilleana, que descreve o associativismo nos Estados Unidos a partir de uma perspectiva despolitizada, ou seja, como um instrumento para a agregação de interesses comuns dos indivíduos, afirma que:

As associações civis contribuem para a eficácia e a estabilidade do governo democrático, não só por causa dos seus efeitos internos sobre o indivíduo como também pelos seus efeitos externos sobre a sociedade. No âmbito interno, as associações inculcam em seus membros hábitos de cooperação, solidariedade, senso de responsabilidade comum para com empreendimentos coletivos, bem como espírito público. No âmbito externo, a articulação e agregação de interesses são intensificadas com uma densa rede de associações secundárias (PUTNAM, 2002, p.103-104).

Não obstante, o universo associativo no Brasil aponta uma imensa pluralidade e heterogeneidade de “tipos de organizações”: igrejas, hospitais, escolas, universidades, entidades de assistência social, associações de saúde, associações de profissionais, meio ambiente, associações de moradores, organizações em defesa de direitos, etc.

Um tipo de organização são as associações, que podem ser formadas por um grupo de pessoas que se organizam para defender interesses comuns, criando uma espécie de capital social. Normalmente não possuem fins lucrativos e possuem personalidade jurídica. Segundo Tocqueville, “a associação visa alcançar vários fins com o objetivo de obter a segurança pública, comércio, indústria, moral e religião”.

Mark Warren (2001) aponta que o papel das associações tem se mostrado central no desenvolvimento de virtudes democráticas a nível político, social e individual. O autor traz dizeres sobre a importância da vida associativa para a democracia, pelo fato das associações serem reconhecidas por seu culto ao desenvolvimento de virtudes cívicas, consideradas cruciais para uma sociedade democrática.

Entre outras contribuições, ele também traz que as associações permitiriam ampliar os domínios das práticas democráticas para diversas esferas da vida social, constituindo meios alternativos para dar voz aos desfavorecidos em função das condições desiguais de distribuição de dinheiro e poder (WARREN, 2001).

1.2 O ASSOCIATIVISMO NA SAÚDE

Com a institucionalização da Constituição Federal de 1988, mais especificamente por meio do tripé da seguridade social: assistência social, previdência social e saúde, tornou-se obrigatório a instalação de Conselhos gestores e abriu prerrogativas para a abertura de outras instâncias de participação social que facilitassem o encontro entre sociedade civil e Estado na condução das políticas públicas.

Na saúde, através da Lei Orgânica da Saúde, o SUS foi instituído e, garantiu legalmente acesso universal, igualitário e integral a todos a cidadãos brasileiros. Tendo origem nos movimentos sociais (reconhecido como movimento de Reforma Sanitária), o SUS se estabelece como um sistema de saúde nacional e público, pautado na promoção da saúde e prevenção de doenças.

Por meio do Movimento de Reforma Sanitária, surge a Lei nº 8.080/1990 (lei Orgânica da Saúde) e sua lei complementar³nº 8.142/1990 que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS por meio de duas instâncias colegiadas: Conferências e Conselhos de Saúde.

Do ponto de vista da democracia na condução de políticas públicas, a existência das Conferências de Saúde e dos Conselhos de Saúde é coerente com pelo menos três ideias principais: 1) a participação social, que expressa o objetivo de controle da sociedade sobre o Poder Público e as políticas de saúde; 2) a construção de uma gestão participativa, pressupõe que o processo de formulação e implementação da política de saúde pelos gestores deva ser compartilhado com a sociedade e 3) a necessidade de acúmulo de capital social, para propiciar um círculo virtuoso entre a sociedade organizada e as instituições públicas na saúde, que rompa com os padrões tradicionais de comportamento político de nossa sociedade (NORONHA, 2004).

A partir do início do século XXI, com a legalização das diferentes formas de participação social, houve um aumento da atuação da sociedade civil nas políticas públicas. Isso se deve ao fato de que, durante a redemocratização, diversos foram os atores que demandaram pela participação ativa da sociedade civil nas tomadas de decisões sobre as políticas públicas, principalmente nas áreas da saúde, assistência social, meio ambiente e políticas urbanas (KOVALESKI et al, 2017).

³A lei 8.142/1990 é complementar, pois a Lei 8.080/1990 teve vários de seus artigos que tratavam da participação da comunidade e do financiamento vetados. Por reação social e parlamentar ampla o presidente Collor homologou então, a lei 8142/1990.

A ascensão da participação social neste novo cenário político, implicou no aumento e na autodenominação de atores da sociedade civil como representantes de grupos da sociedade. Segundo Gohn (2005), com a abertura gradual de novos canais de participação e representação política, surgiram novas entidades da sociedade civil, tais como: as organizações não-governamentais (ONGs) diversificadas e associações diversas, ganhando visibilidade e novos espaços de participação cidadã. Todas com demandas sociais e espalhando-se pelo país com considerável apoio dos movimentos sociais, da sociedade civil e do governo. Conforme denota a autora:

Desenvolve-se o novo espaço público denominado público não-estatal, onde irão situar-se os conselhos, fóruns, redes e articulações entre a sociedade civil e representantes do poder público para a gestão de parcelas da coisa pública que dizem respeito ao atendimento das demandas sociais [...]. A importância da participação da sociedade civil se faz neste contexto não apenas para ocupar espaços antes dominados por representantes de interesses econômicos, encravados no Estado e seus aparelhos. A importância se faz para democratizar a gestão da coisa pública, para inverter as prioridades das administrações no sentido de políticas que atendam não apenas questões emergenciais, a partir do espólio de recursos miseráveis destinados às áreas sociais (GOHN, 2005, p. 77).

Desta forma, entende-se que a atuação de associações na sociedade civil é um componente central no associativismo brasileiro, especialmente nos espaços como o da saúde, em que de forma paritária e deliberativa defendem os direitos dos pacientes, familiares e lutam para suprir dificuldades específicas desses grupos⁴.

Quanto à participação social enquanto estratégia para reduzir desigualdades sociais em saúde, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define na Conferência Mundial sobre Determinantes Sociais da Saúde:

A participação de comunidades e grupos da sociedade civil nos processos decisórios é um posto-chave no tipo de governança necessária para que os determinantes sociais sejam combatidos em todos os setores. Promover essa participação pode ajudar a garantir que a equidade permaneça presente enquanto princípio, além de assegurar que esteja sendo incluída nas políticas públicas (CMDSS, 2011).

Desta forma, ao representar a opinião de vários setores da sociedade comumente excluídos da representatividade, as associações, questionando poderes tradicionais, tornam-se alternativas renovadoras de democracia, atuando como mediadoras de debates que apontam novas demandas e problemas, contribuindo com propostas mais detalhadas para suas soluções (LÜCHMANN, 2014).

⁴As dificuldades citadas de maneira geral referem-se às iniquidades em saúde referem-se às desigualdades consideradas injustas ou decorrentes de alguma forma de injustiça (BARRETO, 2016).

Trabalhando numa ótica de *advocacy*⁵, as Associações de Doentes, majoritariamente, estão focadas em promover articulações e ações que tragam melhorias e transparência nas leis e nos processos do governo para beneficiar os pacientes (GOHN, 2005). Assim, essas instâncias de participação social (sociedade civil em geral, associações do terceiro setor, movimentos sociais, etc.) abrem espaço para a participação popular nas políticas públicas.

Barbosa (2018) defende que as associações atuam de forma transversal ao envolvimento de pacientes e familiares, e que as associações de doentes desempenham um papel importante não apenas no confronto e gestão de cotidiano das famílias, mas também na promoção da sua consciência crítica. Para o autor, as associações influenciam no processo de socialização dos indivíduos, no desenvolvimento de potencialidades de promoção, reprodução, integração ou transformação social, na capacidade de alavancar o desenvolvimento econômico, no fomento de estruturas de pertencimento e de identidade cultural e seus efeitos nas políticas públicas.

O papel das associações na saúde e, especificamente, as iniciativas de natureza associativa vêm sendo progressivamente reconhecidas enquanto ambientes relevantes no desenvolvimento de indivíduos no sentido democrático. Porém, é preciso ter cuidado para não generalizar, considerando que todas as associações trazem efeitos benéficos. As associações podem ter efeitos maléficos, quando são manipuladas por interesses financeiros, por exemplo.

À vista disso, Warren (2001) afirma que nenhuma instituição é um exemplar puro, nenhuma instituição pode atuar puramente por meio de operações de mercado, nem através do comando hierárquico. Da mesma forma, poucas associações, por causa dos envolvimento com o poder e com o dinheiro, exibem as qualidades puramente voluntárias e consensuais das relações associativas.

1.3 O ESTADO E O TERCEIRO SETOR NA SAÚDE

Os anos 1990, no Brasil, foram marcados por um claro direcionamento neoliberal no que diz respeito à implementação e condução de políticas sociais. Com a globalização e o neoliberalismo, as associações civis começaram a atuar com mais força no Brasil. Afinal, o

⁵ O termo tem origem na palavra *advocare*, do latim, que significa ajudar alguém que está em necessidade. Em inglês, deriva do verbo *toadvocate*. Entretanto, a tradução literal em português, advogar, traz uma conotação em demasiado jurídica – e nesse caso, o termo *advocacy* possui esse foco. *Advocacy*, na atualidade, é utilizado como sinônimo de defesa e argumentação em favor de uma causa. É um processo de reivindicação de direitos que tem por objetivo influir na formulação e implementação de políticas públicas que atendam às necessidades da população Disponível em: (<https://www.politize.com.br/advocacy-o-que-e/>).

novo direcionamento da ação estatal, no sentido de favorecer as privatizações e a redução do financiamento das políticas sociais abriu espaço para o crescimento do terceiro setor.

Os governos Collor (1990-1992), Itamar Franco (1992-1995) e Fernando Henrique Cardoso (1995-2003), caracterizaram-se por exercer uma gestão sob orientação neoliberal, na qual o Estado se desresponsabiliza pelo seu papel de proteção social, e conseqüentemente, aumenta as iniciativas privadas e por conseqüência o terceiro setor. Desta forma, Nunes (2010) afirma:

As graduais privatizações de serviços públicos que ocorreram nesse período aconteceram apenas nos setores que garantiriam os melhores lucros para as empresas, outros setores, que não trariam retornos financeiros satisfatórios, continuaram como responsabilidade do Estado (NUNES, 2010, p.921).

Assim, o desinteresse do setor privado com as camadas mais empobrecidas da população propiciou o fortalecimento das associações, que passaram a ser vistas pelo governo como parceiras para o atendimento dos grupos excluídos da sociedade (NUNES, 2010).

É neste momento que tem início a contrarreforma do Estado, que segundo Carlos Montañó (1999), constituem-se em um conjunto de medidas neoliberais de desmonte e destruição das conquistas democráticas. Trata-se de uma reformatação do Estado no sentido de priorizar os interesses do capital em detrimento do bem-estar social.

Diante desta conjuntura, ainda na década de 1990, o Projeto de Reforma Sanitária começa a ser questionado, e um outro projeto é construído, tendo como características: o caráter focalizado para atender às populações vulneráveis através do pacote básico para a saúde, a ampliação da privatização e o estímulo ao seguro privado (BRAVO, 2009). Neste momento, segundo a mesma autora, explicita-se a uma disputa entre estes dois projetos: Projeto de Reforma Sanitária⁶ e Projeto Privatista⁷.

Em 1995, Fernando Henrique Cardoso (FHC) assumiu o governo, mantendo e intensificando cada vez mais a implementação do modelo neoliberal. Na gestão de FHC, o país adotou uma política macroeconômica excessivamente monetarista, aumentando a

¹O Projeto de Reforma Sanitária, construído na década de 1980, tem como uma de suas estratégias o Sistema Único de Saúde (SUS) e foi fruto de lutas e mobilização dos profissionais de Saúde, articulados ao movimento popular. Tem como preocupação central assegurar que o Estado atue em função da sociedade, pautando-se na concepção de Estado democrático e de direito, responsável pelas políticas sociais e, por conseguinte, pela saúde (BRAVO, 2009).

²O Projeto Privatista articulado ao mercado ou de reatualização do modelo médico assistencial privatista, está pautado na Política de Ajuste que tem como principais tendências a contenção dos gastos com racionalização da oferta; a descentralização com isenção de responsabilidade do poder central e a focalização (BRAVO, 2009).

vulnerabilidade social dos grupos desfavorecidos (ALVES, 2018). Com isso, a crise de financiamento do SUS se agrava e as dificuldades para a operacionalização do SUS aumentam.

Durante o processo de implementação do SUS, vários desafios obstaculizaram sua efetivação, pois as condições políticas e econômicas “implicaram um giro conservador para o neoliberalismo e dificultaram em muito a implementação real dos princípios orientadores democráticos das políticas e direitos sociais” (BEHRING, BOSCHETTI, 2008, p. 145). Krüger (2014, p.219), aponta que o SUS, logo passou a ser objeto de sucateamento:

A partir da regulamentação do SUS (Lei 8.080 e 8.142/1990) a conjuntura instalada propiciou o refluxo nas principais entidades que constituíram o Movimento Sanitário nas décadas anteriores. Esse refluxo tem relação direta com as novas determinações da conjuntura internacional e nacional, a ênfase ideológica do neoliberalismo e as ações sofridas pelos representantes do Estado que não pouparam esforços para desqualificar e neutralizar qualquer movimento contestatório. A implementação do SUS, nesta década, foi objeto de desfinanciamento, sucateamento e recentralização.

A partir da obra de Giovanni Alves (2018), em 2002, a eleição de Luiz Inácio Lula da Silva, significou um marco político na história do país, pois foi a primeira vez em que o povo elegeu um representante da classe operária brasileira com forte experiência de organização política. Sua vitória teve um significado real e simbólico para um país como o Brasil, dotado de enorme conservadorismo e desigualdades.

No governo de Dilma Rousseff, algumas ações mereceram preocupações, como os cortes orçamentários, restrição de investimentos, medidas de caráter privatista entre outros. O que já estava sendo feito no governo de Lula, se reproduziu no governo Dilma, a tensão entre o paradigma da Reforma Sanitária e o Privatista seguiu persistindo.

Destaca-se que, tanto no governo de Lula quanto no de Dilma, “os compromissos democrático-populares com relação aos direitos sociais se revelaram tensionados concomitantemente, por três perspectivas: a) proposta liberal do Estado mínimo, o paradigma privatista; b) defesa dos direitos reconhecidos pelos intelectuais tradicionais de peso na academia e no PT, mas implementados de forma flexibilizada, com parcerias e inovações na gestão; e c) defesa da universalização da saúde como direito fundamentado nos princípios da Reforma Sanitária.” (KRÜGER, 2014, p. 222).

No breve governo do Michel Temer, bem como do atual presidente Jair Bolsonaro, identifica-se uma maior abertura para a lógica privada e mercadológica. E com o atual presidente Jair Bolsonaro, vê-se um desmonte estatal com forte investimento no setor privado, ademais de um desmonte na educação pública, reforma da previdência social e um pensamento neoliberal incrementado por um “senso comum” pautado em crenças populares (MIOTO,

2019). Seguindo a lógica do Estado neoliberal implantado no Brasil em meio a esta contrarreforma, a saúde vem se transformando em um terreno fértil à mercantilização dos seus serviços, ampliando assim o espaço descoberto pelo Estado.

Com três décadas de existência, o SUS tem buscado estruturar e consolidar um sistema público de saúde de enorme relevância com avanços e muitos desafios, e que apresenta resultados inquestionáveis para a população brasileira. Nesta conjuntura de avanços e desafios do SUS, as associações se inserem atuando como parceiros na formulação e execução de políticas públicas, ou seja, complementando a ação estatal quanto aos direitos sociais (PAIM, 2013).

Segundo Montaña (2002), no Brasil, as entidades do terceiro setor, tornaram-se vítimas da pobreza das políticas públicas, enredadas pela rigidez burocrática ou contaminadas pela excessiva proximidade com o poder. Neste emaranhado de discussões entre setor público e terceiro setor, é inegável, do ponto de vista material e humano, as contribuições que as associações podem trazer para a vida das pessoas, considerando suas potencialidades e limites.

Por um lado, a crise e a suposta escassez de recursos servem de pretexto para justificar a retirada do Estado da sua responsabilidade social e a expansão dos serviços comerciais ou desenvolvidos num suposto “terceiro setor”. Por outro, a recorrente afirmação de que existiria hoje uma “nova questão social” tem, implicitamente, o claro objetivo de justificar um novo trato à “questão social”; assim, se há uma nova “questão social” seria justo pensar na necessidade de uma nova forma de intervir nela, supostamente mais adequada às questões atuais. Na verdade, a “questão social” – que expressa a contradição capital-trabalho, as lutas de classe, a desigual participação na distribuição de riqueza social – continua inalterada; o que se verifica é o surgimento e alteração, na contemporaneidade, de suas refrações e expressões. O que há são novas manifestações da velha “questão social” (MONTAÑO, 2002).

Dessa forma, Warren (2001), levanta uma discussão sobre a diferença entre Associações e Relações Associativas. As Associações são organizações cuja força deriva principalmente de relações associativas, sejam relações baseadas em influência normativa. Já as relações associativas se referem a um dos três meios gerais de organização da sociedade: movimentos sociais, capital social e sociedade civil. Isso resulta que a distinção entre Estado, economia e sociedade civil é de domínio institucional, enquanto que as distinções entre a burocracia, o mercado e as relações associativas se referem a tipos de organizações operativas (LÜCHMANN, 2014).

Por conseguinte, o papel das Associações de Doentes tem se mostrado central no desenvolvimento de ações em prol do paciente, prestando apoio às necessidades dos doentes e/ou dos cuidadores em atividades de promoção de saúde e prevenção de doenças, na promoção de consciência crítica e de poder, na adesão terapêutica e apoio psicossocial às pessoas doentes.

1.4 A ABRALE

A Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) é uma organização não-governamental, sem fins lucrativos, de abrangência nacional, criada em 2002, dirigida por familiares e pacientes, com a missão de oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer e doenças do sangue tenham acesso ao melhor tratamento.

Sua **missão** é divulgar informações e oferecer suporte a pacientes diagnosticados com doenças onco-hematológicas e mobilizar parceiros para melhorar o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e à qualidade de vida das pessoas com câncer de sangue no Brasil. Possui como **visão**, “ser um instituto de referência mundial e sustentável em educação e pesquisa, para a cura de pessoas com câncer de sangue” e como **valores** o “amor, ética profissionalismo, cuidado integral, igualdade, acolhimento, fé e união” (ABRALE, 2020).

Atualmente, a ABRALE possui uma sede em São Paulo, com aproximadamente 60 funcionários que atuam em diferentes áreas: Apoio ao Paciente; Marketing, Criação e Comunicação; Tecnologia da Informação; Ensino à Distância; Pesquisa; Capacitação de ONGs; Investimento Social; Eventos; Voluntariado; Recursos Humanos; Administrativo e Financeiro.

A organização da ABRALE se dá pela distribuição entre: Presidente; Vice-Presidente; Gerente de apoio ao paciente, Gerente de Advocacy – Políticas Públicas, Gerente de Marketing, Gerente de investimento social e captação de recursos, analistas, voluntários e os integrantes dos comitês de pacientes, comitês científicos médicos e multiprofissionais (ABRALE, 2020).

O comitê científico é composto por médicos hematologistas especialistas em linfoma e leucemia provenientes de diversas regiões do Brasil. Que orientam e validam cientificamente os projetos da associação, além de acompanharem as negociações com o Ministério da Saúde. Os comitês multiprofissionais são de enfermagem, psicologia, nutrição, terapia ocupacional, fisioterapia, serviço social e odontologia, que visam fortalecer o relacionamento com o paciente e multiplicar as experiências. E o comitê de pacientes são pessoas diagnosticadas com patologias que a associação atende e são conhecidos como os “multiplicadores do bem”.

Para alcançar os objetivos na atuação, a ABRALE atua em quatro frentes: Apoio ao Paciente, Educação e Informação, Pesquisa e Monitoramento e Políticas Públicas. Segue quadro demonstrativo de cada área:

Pilares da ABRALE	
<p>Apoio ao Paciente</p> 	<p>O departamento é formado por profissionais internos e representantes externos. Ambas as equipes são especializadas para atender a pacientes com cânceres e doenças do sangue, residentes em todos os Estados do Brasil. A equipe disponibiliza, via canais digitais e telefone, todo tipo de ajuda gratuita de que os pacientes precisem, no pré e pós-tratamento. Dentre os serviços oferecidos estão: atendimento psicológico; orientação jurídica, que reforça a importância dos direitos do paciente perante a lei; apoio nutricional, com profissionais da nutrição que auxiliam para uma melhor alimentação durante o tratamento; informações sobre as doenças, terapias e prognósticos; programa de segunda opinião médica, dirigido a pacientes desprovidos de recursos financeiros.</p>
<p>Educação e Informação</p> 	<p>É formado por diferentes canais (revista trimestral, redes sociais, site, manuais, podcasts, eventos, vídeo e aulas), e realizado campanhas de marketing, durante o ano todo, com objetivo de manter os pacientes, familiares, profissionais médicos e multiprofissionais informados e atualizados sobre as doenças do sangue e seus tratamentos. Ademais, este setor, oferta aos profissionais de saúde, cursos rápidos, no modelo ensino a distância por meio do projeto Onco Ensino⁸.</p>
<p>Pesquisa e Monitoramento</p> 	<p>Este departamento atua em duas frentes: <u>1 - Análise e Monitoramento de Dados Abertos</u> através do projeto “Observatório de Oncologia” que opera como uma plataforma online e dinâmica de monitoramento de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da área de Oncologia do Brasil. <u>2 - Pesquisas de Jornada do Paciente</u> por meio de ligação telefônica, ou online, o pesquisador questiona os pacientes a fim de entender toda a sua jornada antes, durante e após do tratamento. Com o objetivo de verificar as necessidades inerentes ao tratamento e as dificuldades de acesso.</p>
<p>Políticas Públicas</p> 	<p>A associação atua intensamente na área de advocacy para, junto aos órgãos responsáveis, aprimorar a promoção, humanização e acesso ao tratamento oncológico. O propósito é melhorar o desfecho dos tratamentos no Brasil, atuando com representação ativa nas três instâncias de conselhos e saúde (municipal, estadual e nacional), focados em articulações e ações que tragam melhorias e transparência nas leis e nos processos do governo, para beneficiar os pacientes onco-hematológicos e com outras doenças em geral.</p>

Fonte: Elaboração própria

⁸ O Onco Ensino é uma plataforma educacional de apoio às unidades de saúde que realizam diagnóstico e tratamento oncológico no Brasil, promovida pela ABRALE. Por meio do Onco Ensino, unidades e centros de assistência complementam sua estratégia de educação permanente, disponibilizando cursos de aperfeiçoamento profissional a seus colaboradores. São cursos rápidos, no modelo ensino à distância, para profissionais da saúde com temas relacionados as modalidades de atendimento (promoção e prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos).

A informação, educação, apoio e política são as áreas prioritárias. A instituição possui parcerias internacionais com organizações de saúde dedicadas a combater o câncer no sangue como: The Leukemia and Lymphoma Society, Lymphoma Coalition, DKMS e European Cancer Coalition, a fim de estar atenta aos avanços no tratamento e renovar inspirações no trabalho de apoio a todos os envolvidos nos tratamentos onco-hematológicos. Segundo a presidente da associação:

A ABRALE trabalha de forma incessante para viabilizar os melhores tratamentos a população atingida por doenças onco-hematológicas, garantindo assim melhores condições de convívio com a doença e mais chance de cura (STEAGALL, 2019).

Os Projetos desenvolvidos pela associação são:

Projetos ABRALE	
<p>Projeto Dodói</p> 	<p>Criado em parceria com o Instituto Mauricio de Sousa, o Projeto Dodói é uma iniciativa da Abrale que contribui para o tratamento mais humanizado de crianças e adolescentes com câncer, além de permitir ao paciente melhor compreensão das etapas envolvidas no tratamento e melhor comunicação com os profissionais da saúde.</p> <p>O projeto conta com materiais didáticos e lúdicos, que formam o Kit Dodói: bonecos da Mônica ou Cebolinha; kit médico de brinquedo; gibis; livros para familiares e profissionais de saúde; livros de atividades; cartões de sentimento e emoção; mochila entre outros.</p> <p>O programa está disponível em mais de 39 centros de tratamento especializados em todo o país. Até 2019, 194 profissionais de saúde foram capacitados para implementar o projeto, e 4650 crianças e adolescentes, entre 3 e 14 anos, foram beneficiados. A Abrale realiza campanhas anuais para a arrecadação de recursos, utilizados na confecção e distribuição dos kits, que são doados aos hospitais parceiros que atendem as crianças com câncer.</p>
<p>Oncoensino</p> 	<p>O Onco Ensino é uma plataforma educacional de apoio às unidades de saúde que realizam diagnóstico e tratamento oncológico no Brasil, promovida pela Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, a ABRALE. Por meio do Onco Ensino, unidades e centros de assistência podem complementar sua estratégia de educação permanente, disponibilizando cursos de aperfeiçoamento profissional a seus colaboradores.</p> <p>Os cursos são rápidos, e seguem o modelo de ensino à distância. As aulas são ministradas por profissionais de saúde, e os temas são relacionados às modalidades de atendimento (promoção e prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos).</p> <p>O projeto é apoiado pelo Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica do Ministério da Saúde, desse modo, as vagas são prioritariamente destinadas às instituições de atendimento do SUS.</p>
	<p>O Observatório de Oncologia é uma plataforma, online e dinâmica, de monitoramento de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da área de oncologia do Brasil.</p> <p>“Em 2015 lançamos o Observatório de Oncologia, plataforma online para consolidação, análise e publicação de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da área de Oncologia no Brasil. Com esta</p>

<p>Observatório de Oncologia</p> 	<p>ferramenta, conseguimos acompanhar de perto como vem acontecendo o tratamento do câncer no país, garantindo um melhor acesso a todos.”.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Com metodologia descritiva, os estudos do Observatório de Oncologia buscam determinar a distribuição da doença e condições relacionadas à saúde; • Todos os estudos utilizam dados governamentais (DGA); • As principais bases de dados utilizadas são do Ministério da Saúde (DataSUS), Instituto Nacional do Câncer (INCA) e Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE); • Os dados abrangem quatro dimensões: demográfica, epidemiológica, procedimentos de assistência à saúde e estrutura da rede assistencial; • A produção de informação está baseada em atendimentos ambulatoriais, internações hospitalares, incidência e mortalidade do câncer.
<p>Alianza Latina</p> 	<p>A Alianza Latina é um projeto de trabalho criado pela <u>Abrale</u>, e faz parte de um dos seus Pilares, denominado “Educação e Informação”, que atua em rede. O objetivo é proporcionar um espaço de debate e aprendizado contínuo para associações de apoio ao paciente da América Latina. As associações que se tornam membros da Rede compartilhem ideais e missões similares. O objetivo primordial é promover o diálogo entre as associações, porque assim, elas seguem unidas para mudar o cenário da saúde no continente.</p> <p>Desde 2006, a Rede Alianza Latina une líderes de associações de apoio ao paciente e promove o compartilhamento de melhores práticas entre empreendedores sociais da saúde na América Latina. A Missão da Alianza Latina é promover capacitação, profissionalização e cooperação entre organizações de apoio a pacientes. Cumprindo essa Missão, a Alianza consegue alcançar a melhora contínua dos resultados do tratamento, como também, a qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas na América Latina.</p>
<p>Movimento Todos Juntos Contra o Câncer</p> 	<p>O Todos Juntos Contra o Câncer (TJCC) é um movimento da sociedade brasileira que congrega representantes de diferentes setores voltados ao cuidado do paciente com câncer. Nele estão envolvidos gestores de saúde, entidades médicas, hospitais, profissionais de saúde, pesquisadores, profissionais de imprensa, associações de pacientes e outros. Todos os membros estão comprometidos com a garantia do direito do paciente ao acesso universal e igualitário à saúde.</p> <p>A missão do Movimento é ampliar o acesso dos pacientes com câncer aos tratamentos adequados em todo o país.</p>

Fonte: Elaboração própria

Quanto ao acesso a associação, na maioria das vezes, a ABRALÉ é indicada aos pacientes pelos próprios médicos ou centros de tratamentos, mas há também aqueles que a descobrem por meio de buscas na internet. Com a consciência de que muitas pessoas não têm acesso à instituição, por morarem em outras cidades ou Estados, a ABRALÉ desenvolve um serviço que esclarece as dúvidas de pacientes de qualquer lugar do Brasil, por meio de ligações gratuitas 0800, e-mail ou ainda pela seção “Fale Conosco” do site.

Como forma de angariar fundos orçamentários, a ABRALÉ conta com diversos parceiros, sendo que as indústrias de maior predomínio são as farmacêuticas, dentre elas: Novartis, Roche, Janssen, Angen, Libbs, Merck, Celgene, Takeda, Astrazeneca, Bayer, Abbvie, entres muitos outros. A ONG também conta com parcerias em leis de incentivos e uma enorme lista de empresas parceiras de Nota Fiscal Paulista.

Com base nas parcerias entre associações de doentes e indústria farmacêutica, Barbosa e Portugal (2018) trazem que é recorrente identificar a entrada da indústria farmacêutica em Associações de Doentes. Como forma de trazer recursos financeiros, as Associações realizam essas parcerias, e por sua vez, o interesse da Indústria Farmacêutica é puramente mercadológico, trazendo uma lógica centrada apenas na medicação como solução (BARBOSA 2018).

Neste caminho, é preocupante o estreitamento da relação da ABRALE com o mercado farmacêutico, uma vez que esse ramo da Indústria pode usar a associação para interesses comerciais do próprio setor farmacêutico, pois os consumidores de medicamentos (quimioterápicos especialmente) são os doentes que estão recorrendo por serviços ofertados pela ABRALE.

Portanto, compreende-se, que Associações como a ABRALE, podem e devem ser observadas segundo valores, que embora relacionados ao interesse da indústria farmacêutica, são importantes para a promoção do bem comum.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo qualitativo, pois responde a questões particulares, num espaço mais profundo das relações, considerando como sujeito do estudo, pessoas pertencentes a determinada condição social, com suas crenças, valores e significados próprios (MINAYO, 2014).

É preciso estudar os próprios sujeitos envolvidos no contexto estudado para compreender a realidade subjetiva. Segundo Minayo (2010, p. 57):

O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmo, sentem e pensam.

A abordagem qualitativa foi escolhida porque ela é capaz de incorporar aspectos sociais e subjetivos necessários para compreender os processos de saúde tanto no âmbito individual quanto no coletivo. Segundo Minayo (2010, p.31):

É preciso entender que, ao ampliar suas bases conceituais incluindo o social e o subjetivo como elementos constitutivos, as ciências da saúde não se tornam menos “científicas”, pelo contrário, elas se aproximam com maior luminosidade dos contornos reais dos fenômenos que abarcam.

Outra contribuição encontrada na abordagem qualitativa, é contar com a subjetividade do participante, e também com a subjetividade da pesquisadora, considerando suas observações, reflexões e impressões em relação aquele contexto local (FLICK, 2004).

Foram incluídos no estudo os dirigentes da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, cargos de presidência, direção, gerência e coordenação dos serviços ofertados pela associação.

O estudo se utilizou de duas fontes de dados: pesquisa documental e entrevistas. A pesquisa documental foi desenvolvida a partir dos documentos que caracterizam a associação, sua fundação, regimento, finalidades, formas de captação de recursos e gestão de pessoal. A entrevista teve apenas questões abertas para que se permita aprofundamento da comunicação, valorizando as ideias, crenças, sentimentos e opiniões sobre as experiências dos sujeitos.

A coleta de dados desta pesquisa foi feita por meio de um questionário (disponível nos apêndices A e B) composto de questões abertas.

Para a elaboração do relatório de pesquisa, as entrevistas foram transcritas, para então serem analisadas as questões abordadas na mesma e construídas categorias de análises temáticas. Afim de subsidiar as reflexões dos resultados da pesquisa empírica, serão retomados os referenciais teóricos pertinentes ao associativismo na saúde.

Para a apreciação dos dados coletados foi utilizado o método da análise de conteúdo, na modalidade temática, que pode ser compreendida como o conjunto de técnicas de análise de comunicações, que visa obter indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e captação das variáveis presentes nestas mensagens. (MINAYO, 2010; BARDIN, 2011). Conforme apresentado por Minayo (2010), a análise temática compreende três fases: A primeira se constitui da pré-análise que se dá pela escolha dos documentos que serão analisados; retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa, podendo reformulá-las confrontando com o material coletado, e na formulação de indicadores que possam orientar a interpretação final dos dados; A segunda fase se dá pela exploração do material, onde o investigador busca encontrar categorias que são expressões ou palavras com significados em relação ao conteúdo de uma fala, essa categorização consiste em um processo de redução do texto às palavras e expressões significativas; A terceira consiste no tratamento dos resultados obtidos na identificação dos sentidos presentes nas categorias construídas na interpretação e nas características do fenômeno.

Em seguida, com os dados organizados e sistematizados, foi confrontada a teoria estudada com os dados empíricos para que fossem alcançadas conclusões úteis para as políticas de cuidado às pessoas com Câncer Hematológico.

Esta pesquisa foi realizada com seres humanos, respeitando e considerando os aspectos éticos para o desenvolvimento eficaz da pesquisa, conforme previsto na Resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde-CNS, com parecer aprovado pelo Sistema Plataforma Brasil/CEPSH/UFSC (ANEXO 1).

3 RESULTADOS

Conforme o regimento interno do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UFSC, os resultados da presente dissertação foram apresentados em formato de artigo.

4.1 Artigo

A PRODUÇÃO DO CUIDADO EM SAÚDE NA ABRALE: Uma visão sob a ótica de dirigentes e funcionários

THE PRODUCTION OF HEALTH CARE IN ABRALE: A vision from the perspective of managers and employees

Vanusa Floriani Lopes¹

Douglas Francisco Kovaleski²

¹ Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina. E-mail: vanusafloiriani@gmail.com

² Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina. E-mail: douglas.kovaleski@ufsc.br

RESUMO

Este artigo propõe-se a apresentar uma análise descritiva sobre as ações desenvolvidas na Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) voltadas ao paciente diagnosticado com câncer hematológico no Brasil. Centrado no associativismo e no campo de doenças onco-hematológicas, para alcançar os objetivos, foram realizadas entrevistas presenciais com profissionais que atuam no âmbito associativo, além de pesquisa documental e artigos científicos para embasar o estudo. Analisa-se o conteúdo sob um viés crítico, transparente e especialmente de militância pela garantia de direitos e políticas voltadas a melhorias e tratamento dos pacientes. Da análise sobressaem avanços e desafios no protagonismo da associação no cenário político e seu potencial na representação por meio de comitês de pacientes, médicos e multiprofissionais.

Palavras chaves: democracia, associações da sociedade civil, políticas públicas, representação civil

ABSTRACT

This article aims to present a descriptive analysis of the actions developed at the Brazilian Association of Lymphoma and Leukemia (ABRALE) aimed at the patient diagnosed with hematological cancer in Brazil. Centered on associativism and the field of onco-hematological diseases, in order to achieve the objectives, face-to-face interviews were conducted with professionals working in the associative sphere, in addition to documentary research and scientific articles to support the analysis. The content is analyzed under a critical, transparent and especially militant bias to guarantee rights and policies aimed at improving and treating patients. The analysis highlights advances for policies aimed at the care of onco-hematological patients, as well as challenges and possible market interests.

Key-words: democracy, civil society associations, public policies, market interests

1. INTRODUÇÃO

Este estudo analisa as políticas desenvolvidas na Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE). Desta forma, com este artigo, pretende-se contribuir no alargamento dos objetivos das *novas* associações de doentes no Brasil, no sentido contrário ao viés assistencial, em prol de uma lógica associativa mais ampliada, de cunho político, na luta da garantia de direitos e políticas voltadas a melhoria e tratamento dos pacientes.

Em 1988, por meio da Constituição Federal Brasileira, o país passou por um processo democrático que encerrou a ditadura militar e deu início a um novo conceito de direitos para a população brasileira. Em 1990 com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), resultado da Reforma Sanitária⁹, garantiu que a saúde como “*direito de todos e dever do Estado*”.

Concomitantemente a este nesse período, houve um aumento considerável do número de Organizações Não Governamentais (ONGs) e do terceiro setor de responsabilidade social. As associações de bairro, representantes de periferias e de moradores de classe média, também em expansão, reivindicam a concessão de direitos sociais [...] As duas grandes mobilizações

⁹O Projeto de Reforma Sanitária, construído na década de 1980, tem como uma de suas estratégias o Sistema Único de Saúde (SUS) e foi fruto de lutas e mobilização dos profissionais de Saúde, articulados ao movimento popular. Tem como preocupação central assegurar que o Estado atue em função da sociedade, pautando-se na concepção de Estado democrático e de direito, responsável pelas políticas sociais e, por conseguinte, pela saúde (BRAVO, 2009).

nacionais deste período foram o Movimento pelas Diretas Já (1983-1984) e a mobilização da sociedade civil organizada [...] para a inclusão de novos direitos na Constituição brasileira, a qual veio a ser denominada de “Constituição Cidadã” (SCHERER-WARREN, 2013).

E é com o intuito de pensar politicamente a organização coletiva da sociedade, que este estudo propõe-se a apresentar uma análise crítica e descritiva sobre as políticas de uma associação da sociedade civil que desenvolve programas e projetos a pacientes onco-hematológicos no Brasil.

O artigo toma como base uma pesquisa empírica desenvolvida no âmbito de uma dissertação de mestrado do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Santa Catarina. O trabalho empírico, conjugou na análise documental, entrevistas presenciais com os dirigentes, gerentes e coordenadores da associação e observação direta. Os dados obtidos, resultam da análise sistemática do site e redes sociais da associação, materiais impressos, entrevistas realizadas com profundidade e vivências na associação.

Percebe-se que as políticas voltadas a paciente onco-hematológico estão centradas especialmente na divulgação de informações tanto para o paciente quanto para o profissional de saúde, garantia pelo acesso ao tratamento, judicialização de medicação e advocacy (com representatividade em conselho Nacional, Estaduais e Municipais em todo o Brasil).

O presente artigo divide-se em 4 subtítulos, o primeiro, é realizado uma revisão teórica sobre o tema, após, apresenta-se a associação seus programas e projetos desenvolvidos, o terceiro item apresenta os comitês de pacientes, médicos e multiprofissionais e sua representatividade civil. E o quarto subtítulo, intitulado “o protagonismo no cenário político” apresenta a prática da associação e suas nuances alinhadas à luta por garantias de direitos, políticos e sociais.

Finalmente a conclusão, se relata os principais avanços e desafios do trabalho desenvolvido pela associação.

2. REVISÃO TEÓRICA

2.1. Conceitos e ideias sobre o associativismo

Entende-se por associativismo como uma forma de organização que tem como finalidade atingir benefícios para seus associados por meio de ações coletivas. Um tipo de organização é a associação, que pode ser formada por um grupo de pessoas que se organizam

para defender interesses comuns, criando uma espécie de capital socialⁱ. Normalmente não possuem fins lucrativos e possuem personalidade jurídica (LUCHMANN, 2012).

Há diversas percepções em torno da definição conceitual, finalidades e efeitos do associativismo na sociedade. Vários pensadores no campo da sociologia política discutem o associativismo civil e suas nuances, podendo ser de abordagem positiva ou negativa para o desenvolvimento da democracia. Uma vez que o campo associativo é amplo e heterogêneo. Lüchmann aponta estas distinções segundo as diferentes perspectivas teóricas:

A teoria do capital social de Putnam (1995; 1996), por exemplo, e seguindo uma tradição toquevilleana, contempla, majoritariamente, as associações “face-a-face”, ou as associações secundárias, a exemplo de clubes de futebol, corais, grupos de escoteiros, associações comunitárias, etc. Teóricos da democracia associativa como Cohen e Rogers (1995) privilegiam, em sua análise, as grandes associações – sindicatos, federações, etc. – que representam amplos setores sociais e mobilizam estruturas e recursos que extrapolam a dimensão local. No caso dos estudos sobre os movimentos sociais, o foco recai para aqueles grupos e associações que contestam a ordem social. Para a teoria da sociedade civil habermasiana, a vinculação entre as associações e o mundo da vida desqualifica organizações que estão mais diretamente inseridos nos campos político e econômico, a exemplo dos partidos e sindicatos (LUCHMANN, 2012).

Segundo o próprio Tocqueville, “a associação visa alcançar vários fins com o objetivo de obter a segurança pública, comércio, indústria, moral e religião”. “Nada há que a vontade humana se desespere de atingir pela simples ação do poder coletivo dos indivíduos” (TOCQUEVILLE, 2005).

O papel das associações tem se mostrado central no desenvolvimento de virtudes democráticas como a cooperação, confiança, comunicação, laços de amizade, solidariedade, empatia entre outras. Virtudes estas, que se atrelamos ao conceito de saúde ampliado, identificamos que promovem melhor qualidade de vida aos associados, contribuindo no bem-estar biopsicossocial do cidadão.

Saúde não é simplesmente não estar doente, é mais: é um bem estar social, é o direito ao trabalho, a um salário condigno; é o direito a ter água, à vestimenta, à educação, e até, a informação sobre como se pode dominar o mundo e transformá-lo. É ter direito a um meio ambiente que não seja agressivo, mas que, pelo contrário, permita a existência de uma vida digna e decente; a um sistema, político que respeite a livre opinião, a livre possibilidade de organização e de autodeterminação de um povo. É não estar todo tempo submetido ao medo da violência, tanto daquela violência resultante da miséria, que é o roubo, o ataque, como a violência de um governo contra o seu próprio povo, para que sejam mantidos os interesses que não sejam os do povo (AROUCA, 1987).

O debate do associativismo tem se revelado fértil quando aplicado exatamente à área da saúdeⁱⁱ, sendo de grande vitalidade a discussão que se mantém sob a participação cidadã na saúde. A Organização Mundial de Saúde (OMS), por exemplo, tem vindo a promover a

participação enquanto estratégia para reduzir desigualdades sociais em saúde. Na Conferência Mundial sobre Determinantes Sociais em Saúde, promovida pela OMS, foi relatado que “a participação de comunidades e grupos da sociedade civil nos processos decisórios é um ponto-chave no tipo de governança necessária para que os determinantes sociais sejam combatidos em todos os setores. Promover essa participação pode ajudar a garantir que a equidade permaneça presente enquanto princípio e a assegurar que esteja sendo incluída nas políticas públicas (OMS, 2008).

As associações de saúde desempenham um papel importante não apenas no confronto e gestão do cotidiano dos usuários e suas famílias, mas também na promoção de sua consciência crítica e do seu poder para expor a discriminação e reclamar o reconhecimento dos direitos com a condição para uma genuína igualdade (SERAPIONI, 2014). Nessa perspectiva, surge uma discussão inovadora, que persegue compreender melhor as relações entre o associativismo e a saúde das pessoas, das populações e sua influência nas políticas públicas.

O papel das associações e, especificamente, as iniciativas de natureza associativa têm vindo a ser progressivamente, reconhecidos enquanto ambientes relevantes no desenvolvimento de indivíduos no sentido democrático. Porém, é preciso ter cuidado para não generalizar, considerando que todas as associações trazem efeitos benéficos para o desenvolvimento de indivíduos. No caso particular a Associação pesquisada, mesmo com alguns questionamentos, suas contribuições políticas e assistenciais têm se mostrado de importante significância para seus beneficiários.

Por meio da Constituição Federal de 1988, a saúde se constitui em direito para todos e dever do Estado, que deve ser garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Com quase três décadas de existência, o SUS tem buscado estruturar e consolidar um sistema público de saúde de enorme relevância com avanços e muitos desafios, e que apresenta resultados inquestionáveis para a população brasileira.

Nesta conjuntura de avanços e desafios do SUS, as associações se inserem atuando como parceiras na formulação e execução de políticas públicas, ou seja, complementando a ação estatal quanto aos direitos sociais (COSTA, 2005).

Segundo Nogueira (2004), no Brasil, as entidades do terceiro setor tornaram-se vítimas da pobreza das políticas públicas e acabaram ou enredadas pela rigidez burocrática ou contaminadas pela excessiva proximidade com o poder. Embora, é inegável, do ponto de vista

material e humano, as contribuições que estas podem trazer para a vida das pessoas, considerando suas potencialidades e limites.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo prospectivo e qualitativo. Os dados obtidos resultam da pesquisa documental, análise sistemática do site e redes sociais da Associação e da realização de entrevistas em profundidade com os dirigentes da ABRALE.

A pesquisa documental foi desenvolvida a partir dos documentos que caracterizam a associação, sua fundação, regimento, finalidades, formas de captação de recursos e gestão de pessoal.

As entrevistas foram realizadas presencialmente e individualmente, com 08 dirigentes, com duração de aproximadamente 50 minutos cada, na sede de Associação (cidade de São Paulo-SP). A coleta de dados desta pesquisa foi feita por meio de um questionário (disponível nos apêndices A e B) composto de questões abertas.

Para a elaboração do relatório de pesquisa, as entrevistas foram transcritas, para então serem analisadas as questões abordadas na mesma e construídas categorias de análises temáticas. Afim de subsidiar as reflexões dos resultados da pesquisa empírica, foram retomados os referenciais teóricos pertinentes ao associativismo na saúde.

Esta pesquisa foi realizada com seres humanos, respeitando e considerando os aspectos éticos para o desenvolvimento eficaz da pesquisa, conforme previsto na Resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde-CNS, com parecer aprovado pelo Sistema Plataforma Brasil/CEPSH/UFSC (ANEXO 1).

4. RESULTADOS

As informações, histórico e relatos, apresentados por meio de citações diretas¹⁰ ou indiretas¹¹ foram obtidos por meio das entrevistas realizadas presencialmente na Sede da Associação, análise documental, busca no site e redes sociais da ABRALE.

¹⁰ Citação Direta: Utiliza-se literalmente no texto a ideia, conceito ou informação, quando é impossível transcrevê-la com as próprias palavras.

¹¹ Citação Indireta: quando se faz uso da ideia de um autor transcrevendo-a com suas próprias palavras, mas mantendo-se a ideia original.

4.1 QUEM SÃO OS ENTREVISTADOS

Os participantes da pesquisa são profissionais, remunerados que atuam nos cargos de gestão, direção e presidência da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia.

A análise de conteúdo das entrevistas possibilitou a definição da unidade temática central intitulada "A Produção de Cuidado em Saúde na ABRALE: Uma visão sob a ótica de dirigentes e funcionários", e, a partir desta, emergiram as percepções dos entrevistados em três categorias distintas: A ABRALE; Os Comitês de Pacientes, Médicos e Multiprofissionais; E o Protagonismo na Associação no Cenário Político.

Quanto às características de gênero, idade e escolaridade, a maioria das entrevistadas eram do sexo feminino, faixa etária entre 35 e 45 anos e todas possuem pós-graduação.

Ao questionar sobre como cada profissional iniciou na ABRALE, a maioria relata que foi competência, expertise e comprometimento. A maioria dos profissionais já laboravam no ramo da saúde, mais especificamente em indústrias farmacêuticas. Todos os entrevistados expuseram que trilhar por um “bem maior” era algo desejável.

(...) me formei e fui trabalhar na produção de remédio. A indústria tem um nível de remuneração muito bom, e acabou surgindo uma oportunidade e eu fui para o marketing farmacêutico, fiquei 15 anos na indústria. Aí começou esse apelo (eu mesma) de poder ajudar a transformar a sociedade de alguma forma em algo melhor, mais do que vendas eu queria poder ajudar os médicos e consequentemente os pacientes, e nisso eu conheci a ABRALE e vi que tinha esse espaço para desenvolver esse propósito. (ENTREVISTADO 2)

Desta forma, entende-se que a atuação de profissionais competentes, comprometidos, participativos e sensíveis à causa, se faz de fundamental importância, no entanto, entende-se que deve ocorrer de forma equilibrada e cuidadosa, crítica e construtiva, discernindo claramente a contribuição que cada gestor pode trazer para um trabalho de qualidade social no âmbito do terceiro setor.

4.2 A ABRALE

A ABRALE é uma organização não-governamental, sem fins lucrativos, fundada em 2002, sediada na cidade de São Paulo -SP, com forte atuação nacional e dirigida por familiares e pacientes com doenças onco-hematológicas como Linfomas, Leucemias, Mieloma Múltiplo, Síndromes Miolodisplásicas e Mieloproliferativas.

A associação tem como missão “divulgar informações e oferecer suporte a pacientes diagnosticados com doenças onco-hematológicas, além de mobilizar parceiros para melhorar o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e à qualidade de vida das pessoas com câncer de sangue no Brasil”. A ABRALE visa “ser um instituto de referência mundial e sustentável em educação e pesquisa, para a cura de pessoas com câncer de sangue” e valoriza o “amor, ética profissionalismo, cuidado integral, igualdade, acolhimento, fé e união”.

A atuação da ABRALE é sustentada por quatro pilares:

- ⇒ **Apoio ao Paciente:** é um departamento formado por profissionais para atender a todos os pacientes do Brasil, tirando suas dúvidas quanto ao câncer e seu tratamento, por meio de apoio médico, psicológico, social, jurídico e nutricional.
- ⇒ **Educação e Informação:** é o setor que mantém os pacientes, familiares e profissionais de saúde informados sobre o câncer e seu tratamento, por meio de materiais impressos e online¹² como folders de patologias, revistas¹³, manuais¹⁴ etc. Também são realizados encontros de pacientes, palestras e campanhas de conscientização afim de promover saúde, prevenir doenças e identificar precocemente o diagnóstico.
- ⇒ **Pesquisa e Monitoramento:** por meio do Observatório de Oncologia (plataforma on-line de monitoramento de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da área de oncologia do Brasil), este setor, avalia as políticas de saúde e sua aplicação na sociedade, afim de garantir um melhor serviço oncológico no país. Ademais, por meio do banco de dados de pacientes onco-hematológicos da ABRALE, são realizadas pesquisas e obtidas informações relevantes sobre a terapêutica aplicada no país.
- ⇒ **Políticas Públicas:** a associação atua na área de advocacy para, junto aos órgãos responsáveis, aprimorar a promoção, humanização e acesso ao tratamento oncológico. O propósito é melhorar o desfecho dos tratamentos no Brasil, atuando com representação ativa nas três instâncias de conselhos e saúde (municipal, estadual e nacional), focados em articulações e ações que tragam melhorias e transparência nas leis e nos processos do governo, para beneficiar os pacientes onco-hematológicos e com outras doenças em geral.

Para alcançar os objetivos, a associação desenvolve os seguintes projetos:

¹²A internet é outra ferramenta para a democratização da informação. O portal ABRALE (www.abrale.com.br) que se tornou referência na onco-hematologia, é atualizado diariamente com informações sobre as doenças, tratamentos e pesquisas. E pelo segundo ano consecutivo, o site foi selecionado entre as dez melhores home pages brasileiras pelo Prêmio iBest de Internet na categoria “Ações Sociais e ONG’s”).

¹³ A revista é produzida trimestralmente e distribuída a profissionais de saúde, paciente e associações de saúde de todo o país.

¹⁴ A ABRALE produz materiais didáticos como vídeos, CDs, manuais, folhetos e cartilhas a respeito de cada patologia, em linguagem de fácil compreensão.

- **Todos juntos contra o câncer:** é um movimento idealizado e gerido pela ABRALE que congrega representantes de diferentes setores voltados ao cuidado do paciente com câncer (gestores de saúde, entidades médicas, hospitais, profissionais de saúde, pesquisadores, associações de pacientes e outros). Tem como missão “ampliar o acesso dos pacientes com câncer aos tratamentos adequados em todo o país”.
- **Projeto Dodói:** este projeto foi criado em parceria com o Instituto Maurício de Sousa e tem como objetivo principal “facilitar os processos de expressão de sentimentos, comunicação e integração entre a criança hospitalizada e equipe de cuidados”, visando por meio de recursos lúdicos maior humanização no tratamento do paciente pediátrico.
- **Observatório de Oncologia:** é uma plataforma online e dinâmica, de monitoramento de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da área de oncologia do Brasil. Todos os estudos utilizam dados governamentais abertos e as principais bases de dados utilizadas são do Ministério da Saúde (DataSUS), Instituto Nacional do Câncer (INCA) e Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).
- **Oncosino:** é uma plataforma educacional de apoio às unidades de saúde que realizam diagnóstico e tratamento oncológico no Brasil. Este projeto propõe a capacitação e atualização de médicos e profissionais da saúde envolvidos no atendimento oncológico no país.
- **Alianza Latina:** é uma rede de capacitação para associações de pacientes. Este é um projeto de trabalho em rede, que busca proporcionar a seus membros um espaço de debate e aprendizado contínuo para associações de apoio ao paciente da América Latina, que compartilhem ideais e missões similares, que possam dialogar e juntas mudarem o cenário da saúde no continente.

Quanto ao acesso aos serviços (programa e projetos) da associação, na maioria das vezes, a ABRALE é indicada aos pacientes pelos próprios médicos ou centros de tratamentos, mas há também aqueles que a descobrem por meio de buscas na internet.

A organização da ABRALE se dá pela distribuição entre: Presidente; Vice-Presidente; Gerente de apoio ao paciente, Gerente de Advocacy – Políticas Públicas, Gerente de Marketing, Gerente de investimento social e captação de recursos, analistas, voluntários e os integrantes dos comitês científicos médicos e multiprofissionais e comitê de pacientes.

4.3 A REPRESENTAÇÃO CIVIL POR MEIO DOS COMITÊS

A associação possui três comissões, o comitê científico médico, comitês multiprofissionais de comitê de pacientes. Os participantes, são profissionais voluntários, com objetivos em

comum, que atuam em Centros de Tratamento Oncológico do Brasil. Mensalmente, realizam reuniões virtuais para debaterem prioridades nas políticas públicas, validar materiais informativos da associação, desenvolver pesquisas científicas, para o crescimento da qualidade de vida deste grupo de pacientes e atualização dos profissionais médicos e multiprofissionais que atuam na área da onco-hematologia.

O Comitê Científico Médico é composto por médicos especialistas em onco-hematologia de alguns Centros de Tratamento de país (públicos e privados), da Indústria Farmacêutica e representações médicas governamentais. Estes, orientam e validam as ações programas e projetos da associação, ademais de acompanhar as negociações com o Ministério da Saúde.

Os Comitês Científicos Multidisciplinares, são formados por especialistas de diversas áreas da saúde relacionadas ao tratamento do câncer: Enfermagem, Fisioterapia, Nutrição, Odontologia, Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional. Esses profissionais laboram em hospitais que realizam tratamento onco-hematológico, e se reúnem mensalmente para debaterem os desafios, as prioridades e estratégias no âmbito oncológico, além de contribuem em eventos, publicações e outras demandas que necessitem de conhecimento específico.

O comitê de Serviço Social por exemplo, é formado por profissionais Assistentes Sociais que fornecem apoio social básico. Ou seja, prestam um serviço social em oncologia, a fim de garantir o tratamento e assistência integral dos pacientes em tratamento do câncer, e de seus familiares. Os membros se reúnem mensalmente para debater casos, além de contribuir na divulgação de informações e elaboração de materiais didáticos.

O comitê de fisioterapia é composto por profissionais Fisioterapeutas com experiência na área de onco-hematologia. Buscam juntos, ser uma fonte de informações e suporte de dúvidas para profissionais e pacientes, além de desenvolver projetos de divulgação da atuação fisioterapêutica nessa área.

Já o comitê nacional de paciente (que se define como “multiplicadores do bem”) tem como objetivo a troca de informações e experiências. A realização de ações que unem esforços para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes de todo o Brasil, e o incentivo para que outros pacientes possam ser protagonistas e agentes decisório do próprio tratamento. Este comitê realiza ações em três vertentes:

- 1 **Foco no paciente:** manter o foco no paciente, para o Comitê, é apresentar demandas importantes para a Abrale, que representem os pacientes e suas patologias. Dentro dessas demandas estão inclusos: desafios enfrentados antes, durante e depois do diagnóstico/tratamento, relatos, colaboração ao departamento que presta apoio ao

paciente (por meio de serviços gratuitos) no esclarecimento de dúvidas dos pacientes que procuram a organização, incentivo aos pacientes para que se engajem com os projetos da associação.

- 2 **Ações e Campanhas da Abrale:** o comitê tem compromisso com a divulgação das ações, eventos e campanhas da Abrale nas mídias digitais a fim de promover engajamento e ampliar o alcance de todas as realizações da organização. Além disso, é também de responsabilidade do Comitê, contribuir e dar suporte para a produção de conteúdos (texto, vídeo, imagem) em diferentes canais, como site, mídias sociais, Revista Abrale, TV Abrale e Podcasts.
- 3 **Realização e participação Eventos:** os integrantes do Comitê de Pacientes têm participação ativa em atividades que envolvem a melhoria e luta por direito dos pacientes, como as audiências públicas. Ademais, participam de eventos realizados pela ABRALE, como também na realização de eventos beneficentes para captar recursos voltados à Organização, ou mesmo a um paciente que tenha uma necessidade urgente a ser atendida.

A participação destes grupos em audiências públicas por exemplo, são de grande relevância pois são nesses espaços que todos podem dar suas opiniões e conhecer a opinião dos diversos grupos envolvidos. Geralmente, as audiências públicas contam com a participação de especialistas na área de discussão, que podem influenciar os tomadores de decisão.

Ao questionar os entrevistados sobre o papel dos comitês na associação, todos demonstraram que este é um dos projetos de maior relevância da associação:

(...) conheci o trabalho da ABRALE com o paciente, de empoderar, informar, e percebi que o paciente também poderia ser um agente de transformação, mudança, porque a partir do momento que ele passa a questionar a melhor forma de tratamento (ENTREVISTADO 6).

Foi perguntando a cada um sobre qual projeto desenvolvido pela associação que mais impacta a sociedade. E com o relato de alguns entrevistados, finalizado este item, concluindo que na opinião de todos, a associação traz benefícios que empoderam o paciente, profissional de saúde e sociedade em geral por meio da informação e atuação em conjunto com profissionais multiprofissionais, médicos e pacientes que por meios dos grupos em comum (os chamados comitês) atuam para a melhoria em âmbito integral da população:

O projeto que mais impacta são os que envolvem os grupos de pacientes, profissionais. Eu sempre acreditei que juntos somos mais fortes. Os grupos contribuem total para o

empoderamento, acho que principal de tudo na vida é a informação. E na minha opinião é o que a Abrale mais possibilita para os pacientes (ENTREVISTADO 8).

(...) informar e conscientizar é a melhor forma para ajudar (ENTREVISTADO 1).

Eu considero os comitês os “advogados dos pacientes” junto ao SUS. Eles a voz, a defesa do paciente onco hematológico, juntos criamos Políticas Públicas (ENTREVISTADO 7).

O trabalho da associação por meio desses comitês traz o associativismo na prática, grupos como estes, com objetivos em comum, são importantes instrumentos para colaborar pela melhoria do tratamento em saúde de uma forma integral. É por meio da mobilização social que os cidadãos podem denunciar irregularidades nas ações e serviços de saúde.

4.4 O “PROTAGONISMO” NO CENÁRIO POLÍTICO

A Constituição Federal (1988), ao criar o SUS, estabeleceu que a comunidade tem o dever e a responsabilidade de participar da sua gestão e controle (Lei nº 8142 de 28/12/1990). Também é importante ressaltar que os anos 1990 foram marcados por uma inflexão que alterou consideravelmente as relações entre Estado e setores da sociedade civil em geral. Este confronto resultou na valorização e protagonismo de Organizações Não Governamentais como novos atores políticos.

Mas na prática, como ocorre a participação das ONGs no controle de políticas públicas de saúde? Por meio da lei nº 8.142, já mencionada anteriormente, é determinado que cada esfera de governo: (a) realize, a cada quatro anos, conferências de saúde, fórum de debate com a representação dos vários segmentos sociais, para avaliar a situação de saúde e propor as diretrizes para a formulação da política de saúde nos níveis correspondentes; (b) conte com um conselho de saúde, em caráter permanente e deliberativo, órgão colegiado composto por representantes do governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e usuários, para atuar na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde na instância correspondente, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros, cujas decisões serão homologadas pelo chefe do poder legalmente constituído em cada esfera do governo.

São nessas instâncias que as ONGs podem se fazer presentes para militar por políticas públicas. A representação dos usuários nos conselhos de saúde e conferências é sempre paritária em relação ao conjunto dos demais segmentos. Tanto as reuniões dos conselhos como das conferências de saúde são abertas ao público. Os conselhos recebem denúncias e sugestões sobre questões relacionadas a serviços, ações e políticas de saúde, procurando sanear e

aprimorar eventuais problemas, tendo sempre como foco a coletividade, e não a resolução de casos individuais.

E, desde então, organizações como a ABRALE, têm exercido papel de liderança quando o tema é a representação da sociedade civil e conseqüentemente militância por Políticas Públicas¹⁵.

Os estudos que abarcam o tema trazem que a atuação das organizações não-governamentais pode ocorrer no sentido da real confrontação, aproximando os excluídos do Estado na tentativa de pressionar este para a elaboração de Políticas Públicas adequadas e com maior efetividade social, ou então, fornecer serviços como opção ao aparelho estatal.

A ABRALE possui uma equipe voltada para Políticas Públicas e Advocacy focada em relacionamentos e ações que tragam melhorias e transparência nas leis e nos processos do governo, para beneficiar os pacientes:

Atuamos intensamente, junto aos órgãos de saúde em conselhos municipais, estaduais e nacional, para aprimorarmos a promoção, humanização e acesso ao tratamento oncológico. Nosso propósito é melhorar o desfecho dos tratamentos no Brasil. Visitamos os principais centros de tratamento oncológico do país (CACON e UNACON), a fim de detectar as reais necessidades das unidades. A partir das demandas encontradas, fazemos um levantamento de informações e iniciamos o planejamento estratégico, que conta com parceiros, empresas ou órgãos públicos, que podem contribuir para o aprimoramento da assistência. Igualmente as demandas e barreiras reportadas pelos pacientes e médicos, que se relacionam com nossa entidade, subsidiam nossa pauta neste departamento. O objetivo de todo o trabalho é construir pontes entre quem precisa de ajuda e quem pode ajudar (ENTREVISTADO 2).

Segundo as informações coletadas nas entrevistas, os gestores expuseram que o departamento de políticas públicas é um dos braços do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer (TJCC).

O TJCC é uma iniciativa orquestrada pela Abrale, que surgiu em 2014 para unir hospitais, autoridades em Saúde e associações de pacientes que trabalham para o desenvolvimento de ações colaborativas em prol do aprimoramento e cumprimento da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC). São 9 grupos ativos, que envolvem muitas instituições de todo o país, com reuniões periódicas que contemplam as oito diretrizes da PNPCC, comprometidos com a melhoria da atenção oncológica no Brasil.

¹⁵ Políticas Públicas são conjuntos de programas, ações e atividades desenvolvidas pelo Estado direta ou indiretamente, com a participação de entes públicos ou privados, que visam assegurar determinado direito de cidadania, de forma difusa ou para determinado seguimento social, cultural, étnico ou econômico.

Desta forma, ante o exposto acima, interpreta-se que para tornar possível uma maior participação popular e o controle social das ações governamentais, a atuação das associações de pacientes se tornam indispensáveis e de grande relevância na melhoria na gestão pública, gerando assim um serviço de qualidade aos pacientes.

Para concluir o item, deixo aqui registrado o que cada entrevistado relatou, ao final de cada entrevista do que é a ABRALE:

Acho que o papel nosso é melhorar a vida dos pacientes através do diálogo, nós não temos uma postura de confrontar, a gente tem uma postura de conversar e buscar os pontos de sinergia. Nós somos a voz do paciente, mas temos que fazer de uma forma amistosa e inteligente para poder impactar (ENTREVISTADO 1).

100% de esforços onde houver 1% de chance (ENTREVISTADO 2).

É a advogada dos pacientes junto ao SUS. Nós somos a voz, a defesa dos pacientes onco hematológico, junto aos criadores das políticas públicas e tá junto nessa implementação (ENTREVISTADO 3).

A ABRALE não é uma “associaçãozinha” assistencial ou uma casa de apoio, nosso foco sempre foi trabalhar advocacy, políticas públicas e dar o melhor do atendimento para os pacientes e empoderá-los (ENTREVISTADO 4).

Dialogar com todos os stakeholders, ser a voz do paciente, escutar com muito cuidado as demandas individuais do paciente. O que é valor para um não é valor para outro e a gente tem que tentar de alguma forma atender essas necessidades, sempre com muito amor, carinho e diálogo (ENTREVISTADO 5).

Dar apoio a uma pequena parte de pacientes e especialmente mobilizar a sociedade para dar um melhor tratamento para todos os pacientes. Mobilizar a sociedade, falando com o governo, com todos os atores, sociedade médica para poder influenciar na melhoria do ensino médico, na melhora das Políticas Públicas. Em resumo: mobilizar (ENTREVISTADO 6).

Exemplo, a Abrale é um exemplo de ação para transformação, e que atua em uma área bem específica, então ela espalha essa pratica da sociedade civil. E a Abrale procura fazer isso com profissionalismo (ENTREVIATADO 7).

A ABRALE tem um papel muito importante para estudar os pacientes, saber as necessidades dos pacientes e trazer essas necessidades para o diálogo, junto as autoridades (ENTREVISTADO 8).

Dessa forma, entende-se que os entrevistados consideram de fundamental importância desenvolver ações estratégicas de advocacy para contribuir com o aprimoramento das Políticas Públicas relacionadas à causa.

Se reconhece que ao desenvolver as políticas de atendimento ao paciente, com grande concentração no desenvolvimento e execução de programas e de projetos a favor dos pacientes, a associação cumpre com seu papel deliberativo, administrativo e fiscalizador, mesmo com

questionamentos desta autoria quanto a parcerias com indústrias farmacêuticas, entre outros patrocinadores.

Destarte, associações como a ABRALE, podem e devem ser observadas segundo valores políticos, importantes para a promoção do bem comum, tanto na vida de pacientes onco-hematológicos, quanto (e especialmente) na luta por garantia de Políticas Públicas de qualidade e efetivas a população atendida.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A associação promove efeitos democráticos especialmente em âmbito coletivo, na esfera pública e/ou efeitos políticos institucionais, sendo eles: 1 - Esfera pública pela capacidade de problematizar temas na agenda pública, atuando com representação ativa nas três instâncias de conselhos e saúde (municipal, estadual e nacional), focados em articulações e ações que tragam melhorias e transparência nas leis e nos processos do governo, para beneficiar os pacientes onco-hematológicos e com outras doenças em geral. 2 - Políticas institucionais exercendo a representação política e/ou promovendo ações (por meio dos programas e projetos da associação) que contribuem para melhorar os desfechos dos tratamentos, apoiando o paciente durante todo o percurso de seu tratamento.

Por meio das ações desenvolvidas pelos comitês de pacientes, médicos e multiprofissionais, constatou-se a articulação de pessoas envolvidas com vistas a superar dificuldades, dando caráter ao capital social.

Embora essa análise tenha encontrado aspectos de coletividades e pertencimento frente aos programas e projetos desenvolvidos pela associação, identificou-se como maior avanço da associação o atendimento das demandas individuais dos pacientes, oferecendo serviço gratuito psicológico, jurídico, médico, assistencial e nutricional. Como por exemplo, no fornecimento de recursos materiais, concessão de cestas básicas, realização de acompanhamento emocional e espiritual, recurso este, cuja ciência e a política falham em medir e entender a importância.

De fato, a grande maioria das associações no Brasil estão voltadas para uma atuação diretamente assistencial, e, ao contrário da maioria, a associação estudada apresentou propostas com efeitos democráticos, como sua atuação por meio de grupos (os chamados comitês médicos, de paciente e multiprofissionais), sua mobilização em promover articulações e ações que tragam melhorias e transparência nas leis, seu dinamismo junto aos órgãos responsáveis

afim de aprimorar a promoção, humanização e acesso ao tratamento oncológico, além de solidariedade, redes de apoio e confiança.

REFERÊNCIAS

AROUCA, A.S.S. Saúde e Democracia. Anais 8ª Conferência Nacional de Saúde, 1986. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1987.

ALVES, Giovanni. Desmedida do valor, Estado de “mal-estar” social e crise do capitalismo global: reflexões críticas sobre o fardo do tempo histórico. Boitempo, 2018

BRASIL. Lei nº 8.142 de 28 de dez. de 1990. Brasília, 1990.

_____. Constituição, 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, 1988.

_____. Lei nº 8.080 de 19 de set de 1990. Brasília, 1990.

_____. Ministério da Saúde. Relatório final da 8ª Conferência Nacional de Saúde. Brasília, 1989.

_____, Código Civil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Brasília, 2002.

BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. Política Social: fundamentos e história. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

BEHRING, E. R. Brasil em contrarreforma: desestruturação do Estado e perda de direitos. São Paulo: Cortez, 2003.

BRAVO, M. I. S; MATOS, M. C. A Política de Saúde no Governo Lula: algumas reflexões In Revista nº 9. Brasília: CEFESS, 2009.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa, Edições 70, 1977.

BARBOSA, Rogério. O Associativismo faz bem à saúde? O caso de doenças raras. Ciência e Saúde Coletiva, 2018

BOBBIO, Norberto. “Dall’ideologia democrática agliuniversaliprocedurali”, em Teoria generale della política. Turin: Einaudi 1987

COHEN, Jean L.; ARATO, Andrew. Sociedad Civil y Teoría Política. México: Fondo de Cultura Económica, 2000.

CMDSS. Conferência Mundial sobre Determinantes Sociais da Saúde. Documento. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: http://cmdss2011.org/site/wp-content/uploads/2011/08/Primeira_versao_documento_tecnico_CMDSS.pdf

COSTA, Selma Frossard. O Serviço Social e o Terceiro Setor. Serviço Social em Revista, v. 07, n. 02, Londrina/PR: UEL, 2005.

GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. São Paulo: Cortez, 2005.

LEONELLO, João Carlos. O associativismo como alternativa de desenvolvimento na dinâmica da economia solidária. Franca: [s.n], 2010.

LÜCHMANN, Lígia Helena. Modelos contemporâneos de democracia e o papel das associações. Revista de Sociologia Política V 20, nº 59-80. Outubro, 2012.

_____, Lígia Helena Hahn. Abordagens teóricas sobre o associativismo e seus efeitos democráticos. Revista Brasileira de Ciências Sociais, São Paulo, V. 29, N. 85, Junho 2014.

_____, L. H. H. Associações e democracia Configurações do associativismo florianopolitano contemporâneo, 2015 [Prelo].

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec/ABRASCO, 1998.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Dimensões do associativismo voluntário no cenário das relações entre saúde, pobreza e doença. Ciênc. saúde coletiva 2010; 15(3):917-924 .

MONTAÑO O Projeto neoliberal de resposta à “questão social” e a funcionalidade do terceiro setor, Serviço Social e Sociedade, 2002

NORONHA, J. C.; LIMA, L. D.; MACHADO, C. V. A gestão do Sistema Único de Saúde: características e tendências. Brasília, DF, 2004. p. 22-34.

PAIM JS. A Constituição Cidadã e os 25 anos do Sistema Único de Saúde. *Cad Saude Publica* 2013; 29(10):1927-1953.

PUTNAM, Robert D. Comunidade e democracia: a experiência da Itália moderna. 3.ed. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2002.

SCHERER-WARREN, I. (2013). Movimentos sociais no Brasil contemporâneo. Revista História: Debates E Tendências, 7(1), 9-21.

_____, Redes de Movimentos Sociais. 3 ed. São Paulo. Loyola. 2005.

TESSER JÚNIOR, Z.C.; RIBEIRO, J.; DOMINGOS, F.L.; BETT, J.V.; MANENTI, F.M.. & KOVALESKI, D.F. O Papel do Associativismo Político Na Promoção de Saúde. Saúde e transformação social, 2015

WARREN, M (2001), Democracy and association. Princeton, NJ, Princeton University Press.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO

Diante dos conceitos, características, desafios, diversidade e do processo de configuração da associação, não há como negar a importância de sua atuação por meio dos projetos e programas desenvolvidos para assim cumprir seu objetivo.

Nesse processo, desenvolver ações como as elencadas neste estudo podem contribuir significativamente para a sociedade em geral, profissionais de saúde e especialmente às pessoas diagnosticadas com algum tipo de doença hematológicas.

Mas, acredita-se que alguns requisitos são fundamentais para levar-se em conta na execução de projetos como da ABRALE, atrelado a políticas voltadas ao cuidado de pessoas com câncer hematológico no Brasil:

1. Ter conhecimento sobre o que é o Terceiro Setor e as instituições que o compõem, bem como, mais especificamente, sobre a instituição onde irá desenvolver a ação, no caso desta pesquisa a ABRALE: histórico, objetivos, missão, recursos, proposta de trabalho, dificuldades, possibilidades, limites, público alvo, para posterior desenvolver um trabalho de forma ética, efetiva e propositiva.
2. Ter a visão da totalidade institucional, conhecendo o ambiente interno e externo da organização e, principalmente, o papel que pretende cumprir.
3. Conhecer a legislação atual que fundamenta a política de atuação junto ao segmento atendido pela instituição. Isso significa buscar nas leis pertinentes à ação institucional, respaldo legal para a um trabalho voltado para a garantia dos direitos da população atendida.
4. Ter a concepção clara de que a população atendida pela instituição é constituída por sujeitos de direitos e não meros objetos da ação profissional;
5. Ao pensar em ações a serem desenvolvidas na associação, ter sempre presente os determinantes da questão social brasileira e suas diferentes manifestações na vida dos pacientes onco-hematológicos. Não esquecendo que cabe ao Estado o dever de prover políticas sociais adequadas e eficientes para o enfrentamento da questão social. O terceiro setor é parceiro do Estado e não o contrário.
6. Ter clareza da relação do Estado, Mercado e Terceiro Setor, discernindo o papel e função de cada um, no contexto da formulação e execução de políticas voltadas ao paciente onco-hematológico;
7. Transparência na atuação; cautela na busca de recursos financeiros; O paciente em primeiro lugar;

8. Exercer a práxis profissional com compromisso e responsabilidade, primando pela capacidade de denunciar situações que necessitam ser superadas, mas também anunciando as formas de fazê-lo.

À vista disso, acredita-se ser imperativo alicerçar-se na valorização da atuação da associação estudada e seus efeitos de atuação junto aos pacientes, familiares e sociedade civil. De fato, a associação possui propostas voltadas à democracia, promovendo efeitos democráticos.

Este estudo evidenciou que, a atuação da associação produz impactos muito importantes na vida dos pacientes onco-hematológicos, atingindo uma das metas maiores do associativismo, que perpassa pela valorização das coletividades e apoio aos envolvidos.

REFERÊNCIAS

- AROUCA, A.S.S. Saúde e Democracia. Anais 8ª Conferência Nacional de Saúde, 1986. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1987.
- ALVES, Giovanni. Desmedida do valor, Estado de “mal-estar” social e crise do capitalismo global: reflexões críticas sobre o fardo do tempo histórico. Boitempo, 2018
- BRASIL. Lei nº 8.142 de 28 de dez. de 1990. Brasília, 1990.
- _____. Constituição, 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, 1988.
- _____. Lei nº 8.080 de 19 de set de 1990. Brasília, 1990.
- _____. Ministério da Saúde. Relatório final da 8ª Conferência Nacional de Saúde. Brasília, 1989.
- _____, Código Civil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Brasília, 2002.
- BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. Política Social: fundamentos e história. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2009.
- BEHRING, E. R. Brasil em contrarreforma: desestruturação do Estado e perda de direitos. São Paulo: Cortez, 2003.
- BRAVO, M. I. S; MATOS, M. C. A Política de Saúde no Governo Lula: algumas reflexões In Revista nº 9. Brasília: CEFESS, 2009.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa, Edições 70, 1977.
- BARBOSA, Rogério. O Associativismo faz bem à saúde? O caso de doenças raras. Ciência e Saúde Coletiva, 2018
- BOBBIO, Norberto. “Dall’ideologia democrática agliuniversaliprocedurali”, em Teoria generale della política. Turin: Einaudi 1987
- COHEN, Jean L.; ARATO, Andrew. Sociedad Civil y Teoría Política. México: Fondo de Cultura Económica, 2000.
- CMDSS. Conferência Mundial sobre Determinantes Sociais da Saúde. Documento. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: http://cmdss2011.org/site/wp-content/uploads/2011/08/Primeira_versao_documento_tecnico_CMDSS.pdf
- FORNACIARI, Flávia Hellmeister Clito. A representatividade adequada nos processos coletivos. 2010. Tese (Doutorado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.
- GOHN, Maria da Glória. O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias. São Paulo: Cortez, 2005.
- KINZO, M. D. G. 2008 A democratização brasileira : um balanço do processo político desde a transição.

LEONELLO, João Carlos. O associativismo como alternativa de desenvolvimento na dinâmica da economia solidária. Franca: [s.n], 2010.

LÜCHMANN, Lígia Helena. Modelos contemporâneos de democracia e o papel das associações. *Revista de Sociologia Política* V 20, nº 59-80. Outubro, 2012.

_____, Lígia Helena Hahn. Abordagens teóricas sobre o associativismo e seus efeitos democráticos. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo, V. 29, N. 85, Junho 2014.

_____, L. H. H. Associações e democracia Configurações do associativismo florianopolitano contemporâneo, 2015 [Prelo].

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec/ABRASCO, 1998.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Dimensões do associativismo voluntário no cenário das relações entre saúde, pobreza e doença. *Ciênc. saúde coletiva* 2010; 15(3):917-924 .

MONTAÑO O Projeto neoliberal de resposta à “questão social” e a funcionalidade do terceiro setor, Serviço Social e Sociedade, 2002

NORONHA, J. C.; LIMA, L. D.; MACHADO, C. V. A gestão do Sistema Único de Saúde: características e tendências. Brasília, DF, 2004. p. 22-34.

OTTMANN, G. 1995. Movimentos sociais urbanos e democracia no Brasil : uma abordagem cognitiva. *Novos Estudos Cebrap*, São Paulo, v. 41, p. 186-207, mar.

PAIM JS. A Constituição Cidadã e os 25 anos do Sistema Único de Saúde. *Cad Saude Publica* 2013; 29(10):1927-1953.

PUTNAM, Robert D. Comunidade e democracia: a experiência da Itália moderna. 3.ed. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2002.

SCHERER-WARREN, I. (2013). Movimentos sociais no Brasil contemporâneo. *Revista História: Debates E Tendências*, 7(1), 9-21.

_____, Redes de Movimentos Sociais. 3 ed. São Paulo. Loyola. 2005

TESSER, Zeno. O Papel do Associativismo Político Na Promoção de Saúde. Saúde e transformação social, 2016

WARREN, M (2001), Democracy and association. Princeton, NJ, Princeton University Press.

APÊNDICES

Apêndice A - Questionário para os dirigentes da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia – ABRALE

Perfil do entrevistado

- 1.0 Nome completo:
 - 1.1 Profissão/função na associação:
 - 1.2 Escolaridade:
 - 1.3 Idade:
 - 1.4 Gênero:
 - 1.5 Religião:

Relação com a doença/associação:

- 2.0 Fale um pouco de você, sua história e o envolvimento com a Associação.
- 3.0 Fale um pouco sobre a onco-hematologia no Brasil, principais demandas, advocacy, políticas públicas. Você acredita que os mecanismos disponíveis nos serviços de saúde atendem os pacientes com câncer hematológico? E as famílias? Profissionais de saúde?
- 4.0 Em relação a sua família, amigos e pessoas próximas, você obteve alguma forma de apoio?
- 5.0 Em sua opinião, lembrando sua trajetória de vida, qual foi o momento mais difícil que vivenciou? E o de maior esperança ou felicidade?
- 6.0 Fale um pouco como foi receber o diagnóstico.

Associação

7. Qual a motivação para criar uma associação?
8. A associação possui local próprio, alugado?
9. A associação possui algum quadro de voluntários?
10. Existe alguma forma de parceria? Com quem? Como?
11. Existe o apoio do governo federal ou local? Qual a forma?
12. Como é o envolvimento com a indústria farmacêutica?
13. Como é o envolvimento da comunidade com a associação?
14. A associação realiza eventos em parceria com a comunidade?
16. A associação realiza algum acompanhamento dos pacientes onco-hematológicos e seus familiares?
17. É possível dizer de qual região do Brasil ou Estado que a associação mais recebe demandas de pacientes?
18. O que a associação traz de benefícios para o paciente, familiar e profissional de saúde?

Rotinas associativas

19. Fale um pouco da rotina da Associação?
20. A associação realiza reuniões periódicas?
21. A associação possui alguma forma de publicação? (Relatórios, Folhetos, revistas...)
22. A associação publica suas ações ou possui um canal próprio de comunicação?

Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COETIVA
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
TEL.: +55 (048) 3721- 9388 - email: spb@contato.ufsc.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a), você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa, intitulada: **“A produção de cuidado em saúde na ABRALE”**. A pesquisa embasará a elaboração da dissertação de mestrado da mestranda Vanusa Floriani Lopes, sob orientação do Profº Dr. Douglas Francisco Kovaleski, realizado junto ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

A pesquisa está pautada na Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) Nº. 466/2012 e tem como objetivo analisar a atuação da ABRALE nas políticas voltadas ao cuidado as pessoas com câncer hematológico no Brasil.

A coleta de dados desta pesquisa será feita por meio de um questionário composto de questões abertas e fechadas, cujos dados e informações serão tabulados e analisados posteriormente.

Por se tratar de um questionário, a entrevista envolve riscos de desconforto e estresse emocional, e, frente a qualquer dessas ou demais situações que possam ser ocasionadas em decorrência do processo de aplicação do questionário, a pesquisadora compromete-se em mediar as discussões e/ou se houver necessidade, a não continuação com o mesmo.

Quanto aos benefícios, estes, serão indiretos ao se considerar a dimensão intelectual, científica e teórica do associativismo na saúde. Como por exemplo: Aproximação com tema associativismo na saúde; Contribuição para discussão crítica referente ao associativismo; Contribuição para a produção do conhecimento sobre tema.

Pelo presente, garantimos que você será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar, sendo livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou

interromper a participação a qualquer momento, inclusive após responder o questionário. Vale ressaltar que os responsáveis pela pesquisa se comprometem a seguir e cumprir todas as determinações previstas na Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) Nº. 466/2012, que trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou constrangimento. A participação na pesquisa não acarretará custos para você e como também a participação é voluntária e gratuita, não haverá qualquer tipo de despesa ou compensação financeira durante ou após o desenvolvimento da pesquisa, para você ou seus descendentes. Contudo, caso ocorra alguma despesa extraordinária comprovadamente decorrente da participação na pesquisa, os pesquisadores se comprometem com o ressarcimento. Nos casos de constatação de eventuais danos, de forma material ou imaterial, a indenização será paga quando comprovadamente decorrentes da pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial. Os resultados e sua participação permanecerão confidenciais. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar desta pesquisa.

Eu, Vanusa Floriani Lopes, bem como meu orientador Prof. Dr. Douglas Francisco Kovaleski, assumimos toda e qualquer responsabilidade no decorrer da pesquisa e garantimos que as informações somente serão utilizadas para fins do presente projeto de pesquisa, podendo os resultados serem publicados sem restrições de prazos e citações.

O seguinte Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é impresso em duas vias, sendo uma a via da pesquisadora, que será retida para comprovação da concordância do participante em participar da pesquisa, e outra será a via do entrevistado, que ficará em poder do mesmo, comprovando ao participante sua participação na pesquisa e mantendo os contatos em caso de desistência ou outras intercorrências. Ambas as vias deverão ter seus dados preenchidos e serem rubricadas.

Caso tenha alguma dúvida em relação à pesquisa neste momento ou posteriormente, nos disponibilizamos a realizar os devidos esclarecimentos através dos seguintes contatos: Vanusa Floriani Lopes, no e-mail - vanusafloriani@gmail.com, telefone (48) 996357341 ou com o Prof. orientador Dr. Douglas Francisco Kovaleski, de segunda à sexta-feira, na sala nº 130, 2º andar, do CCS/UFSC, através do telefone (48) 3721-9388 ou do e-mail douglas.kovaleski@ufsc.br. O contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC pode se realizar pelo endereço: Prédio Reitoria II, Sala 401- Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis / SC – CEP 88040-400, por telefone: (48) 3721-6094, ou pelo e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui esclarecido (a) sobre a pesquisa “A produção de cuidado em saúde na ABRALE” e concordo que os dados por mim fornecidos sejam utilizados na realização da mesma. Informo que o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi feito em duas vias, sendo que uma delas permaneceu comigo.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

Florianópolis, _____ de _____ de _____

ANEXOS

Anexo 1 – Aprovação do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Os impactos do associativismo na produção de cuidado e saúde

Pesquisador: Douglas Francisco Kovaleski

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 12379419.6.0000.0121

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.433.937

Apresentação do Projeto:

Dissertação de mestrado de Vanusa Fioriani Lopes do Curso de Pós Graduação em Saúde Coletiva, orientada por Douglas Francisco Kovaleski.

Estudo prospectivo, com previsão de 8 participantes, que pretende apresentar uma análise descritiva sobre os impactos que a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) promove sobre as políticas de cuidado aos portadores de câncer hematológico no Brasil. O estudo será realizado na Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, sediada na cidade de São Paulo/SP. Os participantes serão submetidos a entrevista semiestruturada (dirigentes da associação) e observação direta. Também será efetuada análise documental.

A pesquisa documental será desenvolvida a partir dos documentos que caracterizam a associação, sua fundação, regimento, finalidades, formas de captação de recursos e gestão de pessoal. As entrevistas serão realizadas junto de dirigentes da ABRALE, de forma presencial, seguindo roteiro semiestruturado. As entrevistas serão transcritas, os formulários sistematizados e em seguida será identificada a relevância, ênfase, ausência, contradições identificadas em cada resposta às questões da entrevista.

A hipótese é que a ABRALE desenvolve ações muito importantes para a vida e a qualidade de vida

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-8094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 3.433.937

das pessoas portadoras de Câncer Hematológico. Entretanto, segundo os pesquisadores, suas ações precisam ser pormenorizadamente analisadas, para que se compreenda os reais interesses da sua ação, seu financiamento e as consequências para as políticas de saúde e para as pessoas portadoras de câncer hematológico.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar a atuação da ABRALE nas políticas voltadas ao cuidado de portadores (as) de câncer hematológico no Brasil.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Por se tratar de um questionário, a entrevista envolve riscos de desconforto e estresse emocional, e, frente a qualquer dessas ou demais situações que possam ser ocasionadas em decorrência do processo de auto-aplicação do questionário, a pesquisadora compromete-se em mediar as discussões e/ou se houver necessidade a não continuação com o mesmo.

Benefícios: Quanto aos benefícios, serão indiretos ao se considerar a dimensão intelectual, científica e teórica do associativismo na saúde. Como por exemplo: Aproximação com tema associativismo na saúde; Contribuição para discussão crítica referente ao associativismo; Contribuição para a produção do conhecimento sobre tema.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa pode contribuir para o conhecimento generalizável sobre o tema.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A folha de rosto vem assinada pelo pesquisador responsável e pela autoridade institucional competente, a Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

O cronograma informa que a realização das entrevistas ocorrerá a partir de 11/2019.

O orçamento informa despesas de R\$ 2.289,50 com financiamento próprio.

Consta declaração da Instituição onde será realizada a coleta de dados, autorizando a pesquisa e comprometendo-se a cumprir os termos da Res. 466/12.

Foi apresentado o questionário a ser aplicado aos participantes.

O TCLE apresentado é claro quanto aos objetivos, procedimentos e riscos e cumpre

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-8094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 3.433.937

essencialmente a todas as exigências da Res. 466/12.

Recomendações:

Segundo orientação da CONEP, os TCLEs devem ter suas páginas numeradas segundo o esquema 1 de X, 2 de X etc., de modo a garantir a sua integridade.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1331052.pdf	10/06/2019 16:28:35		Aceito
Outros	resposta_as_pendencias.docx	10/06/2019 16:19:52	Vanusa Fioriani Lopes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.docx	10/06/2019 16:17:01	Vanusa Fioriani Lopes	Aceito
Outros	questionario_vanusa_cep.docx	10/06/2019 16:15:52	Vanusa Fioriani Lopes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_completo.docx	10/06/2019 16:12:22	Vanusa Fioriani Lopes	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	10/06/2019 16:07:29	Vanusa Fioriani Lopes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_abrale.pdf	17/04/2019 15:18:57	Vanusa Fioriani Lopes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-8094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Processo: 3.433.937

FLORIANOPOLIS, 03 de Julho de 2019

Assinado por:
Marta Luliza Bazzo
(Coordenador(a))

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-8004 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Página 04 de 04

