



**INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E
TECNOLÓGICA EM SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM INFORMAÇÃO E
COMUNICAÇÃO EM SAÚDE**

**A VIDA COMO PALCO DE DISPUTAS:
DOENÇA, ATIVISMO SOCIAL E PROCESSOS COMUNICACIONAIS EM
ONCOLOGIA**

Keila de Moraes Carnavalli

Rio de Janeiro

2021

KEILA DE MORAES CARNAVALLI

**A VIDA COMO PALCO DE DISPUTAS:
DOENÇA, ATIVISMO SOCIAL E PROCESSOS COMUNICACIONAIS EM
ONCOLOGIA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, área de concentração Configurações e Dinâmicas da Informação e Comunicação em Saúde, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Ciências.

Orientadora: Dr^a. Katia Lerner.

Rio de Janeiro

2021

Camavalli, Keila de Moraes.

A VIDA COMO PALCO DE DISPUTAS: DOENÇA, ATIVISMO SOCIAL E
PROCESSOS COMUNICACIONAIS EM ONCOLOGIA / Keila de Moraes
Camavalli. - Rio de Janeiro, 2021.
267 f.

Tese (Doutorado) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e
Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e Comunicação em
Saúde, 2021.

Orientadora: Katia Lerner.

Bibliografia: f. 248-264

1. ativismo social. 2. câncer. 3. comunicação em oncologia. I. Título.

KEILA DE MORAES CARNAVALLI

**A VIDA COMO PALCO DE DISPUTAS: DOENÇA, ATIVISMO SOCIAL E
PROCESSOS COMUNICACIONAIS EM ONCOLOGIA**

Aprovado em 19 de fevereiro de 2021.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Katia Lerner

Prof.^a Dr.^a Rachel Aisengart Menezes

Prof.^o Dr.^o Luiz Antonio Teixeira

Prof.^a Dr.^a Inesita Soares de Araújo

Prof.^o Dr.^o Wilson Couto Borges

Suplente: Prof.^a Dr.^a Waleska de Araújo Aureliano

Suplente: Prof.^a Dr.^a Marcia Oliveira Teixeira

**Dedico à minha mãe, Lenir por
toda sua luta como professora e
minha avó Benedita (*in
memoriam*) pela garra.**

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Katia Lerner, por sua dedicação, paciência, escuta, por me guiar e indicar tantas leituras interessantes. Seu carinho e cuidado com minhas próprias cobranças ajudaram a trilhar esse caminho com mais leveza. Tenho muita admiração pelo seu conhecimento e modo de conduzir tantas atividades com serenidade. A elegância de seu jeito de orientar e conduzir os orientandos e orientandas foi um exemplo para mim. Minha enorme gratidão.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fiocruz por seus ensinamentos.

Aos colegas de turma que foram essenciais para passar por anos de tantas mudanças políticas, por compartilharem tensões, dores, pelos problemas de nosso país, dos bons encontros e alegrias nesse percurso. Grata pela amizade de Luciana Saiter, Patrícia Estrela, Paula Fiorito, Tarcísio Lima e aos colegas que viveram intensamente esses dias de risadas e tensões.

Meu agradecimento em especial a banca pela leitura e interlocução da minha tese.

À Rosilene Gomes com quem pude compartilhar teorias, histórias e com quem aprendi muito nesses anos de convívio. Às colegas do Hospital do Câncer II pela escuta e acolhida nos momentos difíceis, especialmente Claudia Loivros, Alessandra Giglio e Flavia Bolivar por todo o apoio. Grata por suportarem minhas aflições. À Marcia Regina, Daphne, Liana e Luciana Ponte pelo apoio importante durante esses anos de amizade e bons encontros e Priscila Marietto pelo apoio para que eu conseguisse escrever.

À Ginny Morais por ser minha irmã-prima e ajudar a suportar as grandes tensões da vida, sobretudo pelas risadas, difícil ficar triste ao seu lado. Ao meu irmão Kelliton Moraes, minhas tias Célia e Elizabeth pelo apoio na vida. Ao seu Tino, companheiro de minha mãe que trouxe tranquilidade e acendeu umas velinhas para iluminar minha leitura e por suas boas palavras e ao meu mano/enteado Reginaldo. Sou grata a Haroldo Lemos pelo companheirismo e por Ada Helena, amiga de longa data que me ajudou na leitura do texto. Agradeço ao meu pai (*in memoriam*) e avós maternos e paternos pela vida e ensinamentos. Agradeço especialmente à minha vó Dita (*in memoriam*) que dizia que os livros eram meus melhores amigos. Gratidão à família!

Gratidão especial à minha mãe Lenir Moraes, uma lutadora, alguém que briga muito pelo que quer e não para até conseguir. Vendo tuas alegrias e tristezas aprendi que na vida é

preciso ter garra e que ser mulher exige coragem. Aprendi a sorrir nos momentos difíceis e não desistir. Perdão pelas ausências por conta da distância geográfica.

Ao companheirismo e doçura de minha cachorrinha Belinha que me acompanhou por quase 17 anos e que foi um bálsamo em tempos difíceis.

Aos meus pacientes que passaram por mim desde o início da formação como psicóloga e que todos os dias me ensinam muito sobre viver e partir, sobretudo viver!

"Instruí-vos, porque precisamos da vossa inteligência. Agitai-vos, porque precisamos do vosso entusiasmo. Organizai-vos, porque carecemos de toda a vossa força."

(L'Ordine Nuovo, 1917, Gramsci.)

“Um nome para o que eu sou, importa muito pouco. Importa o que eu gostaria de ser. O que eu gostaria de ser era uma lutadora. Quero dizer, uma pessoa que luta pelo bem dos outros. Isso desde pequena eu quis. Por que foi o destino me levando a escrever o que já escrevi, em vez de também desenvolver em mim a qualidade de lutadora que eu tinha? [...] No entanto, o que terminei sendo, e tão cedo? Terminei sendo uma pessoa que procura o que profundamente se sente e usa a palavra que o exprima. É pouco, é muito pouco.”

(Aprendendo a Viver, Clarice Lispector)

RESUMO

A presente tese versa sobre como ocorre a mobilização de grupos de ativismo em câncer e como são engendradas práticas sociais e comunicacionais que produzem novas configurações e reivindicações de direitos e tratamentos em oncologia. Para esta empreitada utilizei a etnografia, que para além de um método, reflete um modo de observar e pesquisar pautado em conhecimentos teóricos que embasaram o olhar sobre o objeto empírico e nortearam a análise na perspectiva sócio-antropológica e comunicacional. A investigação dos modos de mobilização em torno dessa doença teve início pela observação participante do Movimento Todos Juntos contra o Câncer, dos congressos conduzidos por esse movimento e a partir dessa observação foram escolhidas quatro associações de pacientes com foco de atuação nos direitos do paciente com câncer. Durante a investigação, acompanhei as ações e trajetórias dos principais protagonistas que se destacaram por sua atuação e visibilidade como ativistas da área, ou como agentes de advocacy como muitos se denominam. Entrevistei cinco pessoas que possuem protagonismo na área e investiguei as estratégias e modos de ação e articulação para o alcance das reivindicações propostas por eles e pelas associações das quais faziam parte. As reivindicações mais acionadas pelos ativistas destacaram-se em três eixos principais com diversos desdobramentos: modos de financiamento; acesso e tratamentos oncológicos no Brasil e incorporação de tecnologias de saúde em oncologia. Os modos e as ações utilizadas pelos atores sociais para alcançar as reivindicações envolvem estratégias para conseguir mudanças nas políticas públicas, sobretudo pelo legislativo através de articulações entre diversos agentes para o alcance dos objetivos. Outro modo de ação, passa pela judicialização quando certos direitos não são assegurados ou quando o direito à vida está ameaçado. Desta forma, a judicialização representou uma saída possível, mas pouco valorizada pelos ativistas como modo de ação, numa perspectiva mais individual quando algum direito à saúde foi desconsiderado. As ações também foram atravessadas pela aproximação das farmacêuticas no entrelaçamento entre governo, serviços de saúde, mercado e associações de pacientes. Para refletir sobre esses manejos discuti a noção de biolegitimidade, da esperança como categoria e da vida como valor que são acionados para legitimar certos tratamentos e modos de financiamento. Investiguei também como as associações de pacientes e os atores sociais utilizam os processos comunicacionais como uma estratégia para alcançar as reivindicações e serem reconhecidas como espaços legítimos de ativismo em câncer. Isto envolveu a formação de novos coletivos por meio da sociabilidade no ambiente digital, a ampliação do alcance comunicacional de suas ações, visando atingir um número maior de participantes e público interessado em geral. A espetacularização dos eventos com a participação de celebridades midiáticas também foi explorada pelas associações como um modo de encantar e engajar pessoas nas pautas de reivindicação. Apesar do maior alcance que os dispositivos comunicacionais permitiram, as mobilizações apresentaram preponderância de falas autorizadas e legitimadas socialmente, tais como médicos, profissionais especializados como advogados, administradores, psicólogos e sanitaristas de camadas médias, brancas. Apesar de ser um ativismo de organizações de pacientes, sua voz tem pouco protagonismo sendo utilizada para corroborar pautas de reivindicação e estratégias de ação. Os movimentos sociais em câncer ainda carecem de maior representatividade racial, social e precisam ser analisados nas margens, ou seja, naquilo que é ofuscado diante desse modo de fazer ativismo no Brasil.

Palavras-chave: ativismo social; câncer; comunicação em oncologia.

ABSTRACT

This thesis deals with how the mobilization of cancer activism groups occurs and how the social and communicational practices that produce new configurations and claims for rights and treatments in oncology are engendered. For this endeavor I used ethnography, which is more than a method, it reflects a way of observation and research based on theoretical knowledge that supported the look on the empirical object and guided the analysis in the socio-anthropological and communicational perspective. The investigation of the modes of mobilization around this disease began with the participant observation of the Movimento Todos Juntos contra o Câncer and the congresses conducted by this movement, based on this observation, four patient associations were chosen with a focus on the rights of cancer patients. During the investigation I followed the actions and trajectories of the main protagonists who stood out for their performance and visibility as activists in this field or as advocacy agents as many call themselves. I interviewed five subjects who have leading roles in the area and investigated the strategies and modes of action and articulation to reach the claims proposed by them and by the associations of which they were part. The greatest demands of the activists stood out on three main axes with several unfoldings: financing modes, access and cancer treatments in Brazil and incorporation of health technologies in oncology. The ways and actions used by social actors to achieve the claims involve strategies to achieve changes in public policies, especially by the legislature through articulations between different agents to achieve the objectives. Another mode of action is judicialization when certain rights are not guaranteed or when the right to life is threatened. Thus, judicialization represented a possible way out, but little valued by activists as a mode of action, in a more individual perspective when any right to health was disregarded. The actions were also crossed by the approximation of the pharmaceutical companies at the intersection between government, health services, the market and patient associations. To reflect on these managements, I discussed the notion of biolegitimacy, of hope as a category and of life as a value that are used to legitimize certain treatments and financing modes. I also investigated how patient associations and social actors use communicational processes as a strategy to reach the claims and to be recognized as legitimate spaces for cancer activism. They involved the formation of new collectives through sociability in the digital environment, the expansion of the communicational reach of their actions, aiming to reach a larger number of participants and interested public in general. The spectacularization of events with the participation of media celebrities was also explored by the associations as a way of enchanting and engaging people in the demands. Despite the greater reach that the communication devices allowed, the mobilizations showed a preponderance of authorized and socially legitimized speeches such as doctors, specialized professionals such as white and middle-class lawyers, administrators, psychologists and sanitarians. Despite being an activism of patient organizations, their voice has little prominence being used to corroborate their demands and action strategies. Social movements in cancer still lack greater racial, social, regional representation and need to be analyzed in the margins, that is, in what is overshadowed by this way of doing activism in Brazil.

Key words: Social activism, Cancer, Oncology communication

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Presença do Movimento TJCC no Brasil por meio de representantes e associações.....	93
Figura 2: Orçamento Federal em Ações e Serviços de Saúde no Estado de São Paulo.....	136
Figura 3: Consolidado dos Serviços de Radioterapia do SUS no Brasil.....	155
Figura 4: Consolidado de Serviços Públicos e Privados de Radioterapia no Brasil.....	156
Figura 5: Informação sobre Pesquisa Clínica.....	171
Figura 6: Lei dos 30 dias.....	182
Figura 7: Estados e Municípios não cumprem lei para pacientes com câncer.....	183
Figura 8: Razões para investir na ABRALE.....	195
Figura 9: Depoimentos de pacientes no website do Instituto Oncoguia.....	207
Figura 10: Espaço da família no website do Instituto Oncoguia.....	208
Figura 11: Aplicativo do Congresso do Movimento TJCC de 2019.....	216
Figura 12: Rôbo da Roche.....	221
Figura 13: Rôbo da Roche.....	221
Figura 14: Website do Instituto Oncoguia – Acesso à Justiça.....	229

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABHH – Associação de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular
ABIA – Associação Interdisciplinar de AIDS
AMB – Associação Médica Brasileira
ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
ABRASTA – Associação Brasileira de Talassemia
AMUCC – Amor e União Contra o Câncer
ANS – Agência Nacional de Saúde Suplementar
ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APAC – Autorização de Procedimento Ambulatorial
ASCC – American Society for the Control Cancer
ASCO – American Society of Clinical Oncology
CACON – Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CGU – Controladoria Geral da União
CONITEC – Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS
DDTs – Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas
EC – Emenda Constitucional
ESMO – European Society for Medical Oncology
INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
IO – Instituto Oncoguia
IPCA – Índice Nacional de Preços ao Consumidor
IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
IVOC – Instituto Vencer o Câncer
FASFIL – Fundações Privadas e Associações sem Fins Lucrativos
FEMAMA – Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama
GAPA – Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS
MROSC – Marco Regulatório das Relações entre Estado e Sociedade Civil
ONG – Organização não-governamental
OSC – Organização da Sociedade Civil
OSCIP – Organização da Sociedade Civil de Interesse Público
PEC – Proposta de Emenda Constitucional
PL – Projeto de Lei

PNCC – Programa Nacional de Controle do Câncer
PNL – Plano Nacional de Humanização
RCBP – Registros de Câncer de Base Populacional
RHC – Registro Hospitalar de Câncer
SBOC – Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica
SBRT – Sociedade Brasileira de Radioterapia
SES-DF – Secretaria Estado de Saúde do Distrito Federal
SIA/SUS – Sistema de Informação Ambulatorial do SUS
SNC – Serviço Nacional de Câncer
SUS – Sistema Único de Saúde
TCU – Tribunal de Contas da União
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD – Tratamento Fora Domicílio
TICs – Tecnologias de Informação e Comunicação
TJCC – Todos Juntos contra o Câncer
UICC – Union International Câncer Control
UNACON – Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
1 DOENÇA E MODOS DE MOBILIZAÇÃO SOCIAL EM CÂNCER: CONTEXTOS E CONCEITOS	23
1.1 BIOMEDICINA, PODER E SUBJETIVIDADE	23
1.2 CÂNCER: PERSPECTIVAS DE UMA DOENÇA COM MUITAS FACES	41
1.2.1 “Aquele doença que não pode ser dita”: De doença temida a problema de saúde pública.....	41
1.2.2 O câncer no Brasil	48
1.3 O SINGULAR E O PLURAL DA MOBILIZAÇÃO SOCIAL EM CÂNCER	51
1.3.1 Movimentos sociais e modos de mobilização social no contemporâneo	51
1.3.2 Transformações nos modos de ativismo em saúde: o caso do movimento do câncer de mama nos EUA	63
1.3.3 O Direito Fundamental à Saúde: deslocamentos e rupturas nos modos de mobilização social em saúde e câncer no Brasil	69
2 ETNOGRAFANDO MOVIMENTOS SOCIAIS EM CÂNCER	75
2.1 O FAZER ETNOGRÁFICO	75
2.2. OS DIFERENTES MO(VI)MENTOS DA PESQUISA DE CAMPO	82
2.3. AS ASSOCIAÇÕES DE CÂNCER INVESTIGADAS	88
2.3.1 O Movimento Todos Juntos Contra o Câncer	90
2.3.2 ABRALE - Associação Brasileira de Leucemia e Linfoma	94
2.3.3 Femama - Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama	96
2.3.4 Instituto Oncoguia	97
2.3.5 Recomeçar – Associação de Mulheres Mastectomizadas de Brasília	99
2.3.6 Instituto Vencer o Câncer – IVOC	100
2.4 OS PROTAGONISTAS DAS MOBILIZAÇÕES SOCIAIS.....	101
3 PERCURSOS, REIVINDICAÇÕES E MODOS DE AÇÃO	105
3.1 O PERCURSO DO ATIVISTA.....	105
3.1.1 A experiência com a doença: morte, sofrimento e ruptura biográfica.....	107
3.1.2 A participação de médicos nas mobilizações sociais em câncer e seus modos de fazer ativismo	117

3.1.3 A formação do ativista: o percurso de outros especialistas	125
3.1.4 “Ativismo” ou “advocacy”? Os sujeitos em seus próprios termos	127
3.2 REIVINDICAÇÕES DE MELHORIAS NA ATENÇÃO ONCOLÓGICA PELAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES COM CÂNCER	131
3.2.1 Modos de Financiamento em Oncologia	133
3.2.2 Acesso e tratamentos oncológicos no Brasil.....	146
3.2.3 Incorporação de Tecnologias de Saúde em Oncologia: velhos e novos desafios	158
3.3 MODOS DE AÇÃO	173
3.3.1 “Vocês deveriam ir pelo legislativo e não pelo executivo. Foi o que a gente fez”!.173	173
3.3.2 Judicialização em oncologia: um mal necessário?	183
3.3.3 “Fazer o bem é bom, inclusive para os negócios”: captação de recursos pelas associações de câncer	191
3.3.4 Processos comunicacionais das associações de paciente com câncer: mediação e ativismo	201
3.3.5 Economias morais contemporâneas nos modos de mobilização em câncer	224
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	239
REFERÊNCIAS	249
APÊNDICE	265
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	265

INTRODUÇÃO

“Doença não dá em poste, dá na gente!” Quase toda a semana escuto esta frase de pacientes no hospital oncológico onde trabalho como psicóloga. Chama atenção, sobretudo, o fato de como pessoas distintas, independente da renda ou nível de escolaridade, falam esta frase com sentidos diversos e singulares para cada uma. A tensão da confirmação do diagnóstico é conformada, muitas vezes, pelo sentimento de que inevitavelmente podemos adoecer. Uma mistura de medo, esperança, pavor e crença em Deus e/ou na Medicina se fazem presentes e o sentimento de que todos, inevitavelmente, iremos habitar “o mundo dos doentes” (SONTAG, 1984).

O trabalho como psicóloga em um hospital de referência de alta complexidade no Brasil motivou-me a refletir sobre como as pessoas vivenciam a experiência do adoecimento em câncer e de como falam de suas histórias tanto no ambulatório de psicologia e nos leitos hospitalares quanto nas redes sociais por meio dos dispositivos tecnológicos.

O despertar para esta pesquisa deu-se em dois tempos. Num primeiro momento, as narrativas de adoecimento e a forma como os pacientes¹ traziam algumas discussões das redes sociais para o ambulatório revelaram que o modo de vivenciar esta experiência estava transformando-se e que o câncer era uma doença especialmente midiaticizada. Os relatos de postagens e a busca de informação sobre a doença nas redes sociais, que muitos traziam para o consultório de psicologia, chamavam a minha atenção, especialmente como escolhiam colocar alguns temas de seu processo de adoecimento e omitir outros. Em geral, procuravam colocar perspectivas mais otimistas do enfrentamento porque não queriam ser vistos com “pena” e a exposição dos temas mais difíceis ficavam na intimidade do consultório ou de blogs mais intimistas. Outro fator relaciona-se aos motivos que levavam os pacientes a criarem páginas e a forma de participação em grupos no Facebook ou no Whatsapp. Contudo, ao longo do tempo, alguns destes dispositivos eram abandonados e o uso do blog pessoal surgia como alternativa para falar das possibilidades terapêuticas e inovações no tratamento. As páginas do Facebook que estavam relacionadas à discussão de tratamentos também eram um recurso muito buscado e cada vez mais falado.

Num segundo momento, comecei a acompanhar algumas dessas páginas criadas por pacientes nos blogs e páginas do Facebook. Percebi que algumas discussões giravam em torno

¹ Utilizo em vários momentos do texto o termo “paciente” para discorrer sobre pessoas que estejam em tratamento oncológico.

da troca de informações sobre tecnologias de tratamento e sobre direitos do paciente. Dois destes grupos no Facebook despertaram minha atenção, especialmente pelas aproximações de pacientes, familiares e profissionais no intuito de mobilização para melhorias ou discussão sobre tratamentos e direitos. O primeiro apresentado a mim por uma paciente foi o grupo do Facebook intitulado *Desmóide*, que tem como lema: *Keep calm e lute contra o tumor desmóide*. Este é um grupo fechado com quase 700 pessoas que discutem sobre novos tratamentos, seus efeitos e onde buscar estes tratamentos. Alguns membros traduzem artigos científicos em outras línguas e até fazem levantamento de formas de tratamento e tipos de cirurgia entre eles. A administradora solicita o preenchimento de uma planilha nominada, *Mapa do Tumor Desmóide*, no qual quem chega pode atualizar, preenchendo dados do seu tratamento, local, quimioterápicos utilizados etc.

Um outro grupo que inicialmente era denominado de *Flores Troflobásticas* – codinome dado às pacientes pelo médico administrador – e que após um tempo de existência modificou seu nome para *Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional*, tem a forte presença dos médicos responsáveis pelas páginas e que ajudam a informar às pacientes sobre todo o processo de tratamento, além de palavras de incentivo e otimismo. Há muita interação nesta página.

Entre histórias contadas e páginas citadas, percebia uma mudança no cenário de pessoas que buscavam informação e apoio para direitos e formas de acesso a eles. Estes blogs e páginas do Facebook foram a porta de entrada para o que veio a ser o interesse de pesquisa para o doutorado.

Nas falas das pessoas que atendo no hospital e também nas páginas dos blogs consultados, havia muita dúvida e busca por entendimento de como tratar o câncer e onde buscar ajuda. Do desejo de pesquisar as narrativas biográficas nestes espaços virtuais, meu interesse mudou para outro caminho: das mobilizações sociais em câncer e de pessoas que se intitulavam ativistas sociais nesta forma de adoecimento.

A escuta dos anseios do tratamento, da evolução da doença, dos avanços e dificuldades que permeiam as histórias de vidas marcadas pelo adoecimento em câncer fez surgir o interesse de pesquisa por pacientes, familiares, profissionais que buscavam direitos na luta por tratamentos mais eficazes no combate ao câncer, especialmente quando a progressão da doença acontecia. Comecei, então, a “navegar” por páginas de associações de pacientes e frequentar algumas reuniões desses grupos para observar como organizavam-se e como os pacientes conseguiam acesso a alguns tratamentos.

Com os novos dispositivos tecnológicos à disposição é frequente ouvir de pacientes que assim que souberam da doença foram buscar informação sobre o tratamento na internet e levar seus questionamentos para as páginas do Facebook e posteriormente, ao seu médico.

Em 2015, um rapaz com 38 anos, com sarcoma na região das pernas, depois de esgotado seus recursos de tratamento na instituição onde trabalhava, buscou informações e começou a fazer parte de um grupo composto por pessoas do mundo todo, especialmente dos EUA. Este paciente me dizia que tentaria de tudo para curar-se e assim o fez. Ele conseguiu recursos, judicializou e iniciou tratamento em outra instituição ganhando assim mais tempo de vida. Ele dizia que fazer parte deste grupo e ajudar outras pessoas a elucidar suas questões quanto ao tratamento fortaleceu seu próprio enfrentamento da doença. Apesar de o paciente ter falecido, sua vontade de lutar para disponibilizar a informação e acesso para outras pessoas inspirou o interesse de pesquisa para o doutorado.

No entanto, observava muitos movimentos de judicialização e poucos organizados coletivamente. Porém, na Internet, diversos grupos relacionados à luta por direitos sociais e no tratamento do câncer foram descobertos e a partir dessa busca encontrei alguns institutos, associações e grupos que tinham um movimento organizado nesta temática. Através da busca, descobri que esses movimentos organizavam congressos em paralelo aos grandes eventos da Oncologia no mundo com ações de *Advocacy* e ativismo presente nas discussões.

Atravessada por estes fatores e com base nos questionamentos de Maren Klawiter (2008) no livro intitulado *The biopolitics of breast cancer: changing cultures of disease and activism*, pontos levantados pela autora foram importantes para indagar sobre os movimentos em câncer no Brasil: que configurações de ativismo e mobilizações sociais inscrevem-se no cenário brasileiro na luta por direitos e acesso a novas ou melhores tecnologias em câncer? De que forma estes agrupamentos aconteciam? Sabendo das diferenças regionais, especialmente pelo tamanho do Brasil, haveria diferenças nas formas como os movimentos organizavam-se no Brasil para requerer direitos e fazer pressão política? A judicialização individual enfraquece ou possibilita novas articulações e aproximações dos movimentos? A indústria farmacêutica coopta ativistas para fazer lobby no legislativo para introduzir suas tecnologias? São muitas as indagações frente a uma complexidade de entrelaçamentos do governo, associações de pacientes e mercado no qual a saúde também está inserida.

A experiência do adoecimento oncológico é marcante para a maioria das pessoas. Os tensionamentos perpassam familiares, amigos, profissionais de saúde e claramente a própria pessoa que passa por um diagnóstico de uma doença tão carregada de estigmas como o câncer (SONTAG, 1984). O câncer ainda remete a ideias de aniquilamento, morte e pavor das

populações em relação a ele, mesmo após o aprimoramento da investigação diagnóstica e das tecnologias biomédicas para enfrentar esta doença (TEIXEIRA; FONSECA, 2007). Destaca-se nesse contexto o fato de que o câncer tem sido uma doença midiaticizada e também do surgimento de grupos que utilizam o espaço digital como “ponto de encontro” tanto para compartilhar informação quanto para encontrar formas de melhorias na atenção oncológica.

Falar sobre a doença e buscar informação sobre como acessar os recursos de tratamento têm sido potencialmente favorecidas com a entrada das tecnologias digitais e especialmente dos dispositivos móveis na vida cotidiana de muitas pessoas. Cada vez mais grupos têm se constituído para, coletivamente, pensar as formas de acesso e tratamentos de modo a garantir o direito à saúde e à preservação da vida, assegurados pela Constituição Brasileira. Os processos comunicacionais e a forma como o câncer tem sido midiaticizado representam aspectos importantes nos modos de mobilização social em câncer. Há muitas pesquisas sobre movimentos sociais em saúde, porém, especificamente sobre câncer, as pesquisas ainda são mais restritas no Brasil.

O câncer no Brasil é tido como problema de saúde pública. Câncer é o nome dado para um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado das células (INCA, 2017). De acordo com estimativas do INCA para o Brasil no biênio 2020-2022, teremos a ocorrência de 625 mil novos casos. Dentre os tipos de cânceres a maior incidência prevista – com exceção do câncer de pele não melanoma (cerca de 177 mil casos novos) – para os homens são o de próstata (29,2%), seguido do câncer de cólon e reto (9,1%), câncer de pulmão (7,9%), estômago (5,9%) e cavidade oral (5,0%). Para as mulheres são o câncer de mama (29,7%), cólon e reto (9,2%), colo do útero (7,4%), pulmão (5,6%) e tireóide (5,4%) estão entre os principais.

Dado à sua gravidade e pelo fato de que cada vez mais ativismo e tecnologias de informação e comunicação estão vinculados, esta tese justifica-se por contribuir nas pesquisas sobre grupos que se mobilizam socialmente pelas pautas em torno do câncer e transversalmente nos debates sobre movimentos sociais em saúde no Brasil.

O objetivo geral da tese foi investigar como ocorre a mobilização social em câncer e como são engendradas práticas sociais e comunicacionais que produzem novas configurações, reivindicações de direitos e tratamentos em oncologia.

Como objetivos específicos a intenção era analisar de que maneira constituíram-se e organizavam-se os movimentos sociais em câncer no Brasil, mapear nos movimentos sociais em câncer quem são os atores sociais e como mobilizam-se em torno do adoecimento oncológico; investigar nos movimentos sociais em câncer quais são as principais reivindicações

de direitos, tratamentos e por fim, compreender como os processos comunicacionais, em especial a midiatização, favorecidos pelas tecnologias digitais, possibilitam novos enquadramentos nos movimentos e articulações entre pessoas em torno do câncer.

A fim de contemplar os questionamentos apresentados, utilizei como base conceitual as perspectivas sócio-antropológicas e comunicacionais como norteadoras desta pesquisa e da análise sobre os modos de mobilização social em câncer. Para esta empreitada, na primeira parte do capítulo um, discorro como a noção de saúde e doença, para além da dimensão biológica, foi também construída cultural e historicamente. Problematizo a experiência do adoecimento na contemporaneidade e de como ganhou contornos diferenciados com o uso de novas tecnologias médicas e dispositivos de comunicação, modificando nossa relação com o conhecimento e as práticas. Exploro como as biopolíticas e as práticas biomédicas foram desenvolvidas na contemporaneidade, especialmente no século XXI e como esses processos atualizam-se na experiência com o câncer.

Na segunda parte do capítulo um, discuto brevemente como as formas de tratamento do câncer foram desenvolvidas ao longo do tempo e de como o câncer tornou-se um problema de saúde pública. Visito as políticas de câncer e de como foram sendo constituídas no Brasil e de que forma a criação do SUS – Sistema Único de Saúde - em 1988, possibilitou mudanças que culminaram na Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer – PNPCC com a criação de convênios e em 2013, atualizada e instituída através da Portaria nº 874, a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Debato também como as campanhas e ações de câncer focaram, sobretudo, no corpo das mulheres tendo efeitos na forma como o ativismo constituiu-se, sobretudo nos EUA.

Para compreender como configuram-se os diversos modos de se fazer ativismo em câncer, debato na terceira parte do capítulo um o surgimento dos movimentos sociais em saúde no Brasil e como transformaram-se ao longo do tempo diante de um contexto neoliberal no qual a saúde está inserida. Procuo elucidar alguns conceitos como ativismo, sociedade civil, participação social, advocacy e judicialização, tão presentes no vocabulário de pessoas envolvidas na luta por direitos em oncologia e que sofreram modificações, bem como as lutas coletivas tensionadas pelo contexto social.

No capítulo dois discorro sobre o caminho metodológico traçado para a realização da pesquisa. Para a investigação de como constituíram-se e organizaram-se os modos de mobilização social em câncer no Brasil e de como eles emergiram, articularam-se e interagem nas diversas pautas de direito em oncologia, a abordagem desta pesquisa foi qualitativa e a

etnografia foi minha escolha teórica-metodológica. A etnografia constitui-se por ser um método de olhar e de escutar, em que a pesquisadora, inserida nos contextos que deseja estudar, realiza um deslocamento de sua cultura, participando das formas de interação e formas de sociabilidades, observando as diversas formas de dizer e interpretar o universo social estudado.

Desenvolvi neste capítulo metodológico as etapas de pesquisa e contextualizei os motivos da escolha pela etnografia e pelos autores que utilizo para dialogar e embasar minhas questões. Para aproximação do universo empírico de como os grupos são formados e mobilizam-se em torno do câncer no Brasil e reconhecendo que as organizações de pacientes são atores emergentes no acesso à saúde do paciente oncológico algumas associações foram escolhidas para a pesquisa sendo Instituto Oncoguia, ABRALE, Instituto Vencer o Câncer, FEMAMA, Instituto Recomeçar e o Movimento Todos Juntos Contra o Câncer – TJCC. O Movimento TJCC foi escolhido para iniciar o processo de pesquisa por concentrar várias associações e atores sociais.

Seguindo as pegadas das mobilizações sociais, acompanhei cerca de quatorze pessoas que se destacaram no cenário de luta pelos direitos dos pacientes ou ações de advocacy. Foram entrevistadas cinco pessoas que faziam parte das associações de pacientes.

O capítulo três foi dividido em três partes: Percursos, Reivindicações e Modos de Ação. Em Percursos, discorro, num primeiro momento, dialogando com o trabalho etnográfico realizado e com os entrevistados, quais foram os caminhos trilhados para que se reconhecessem e fossem reconhecidos como ativistas em câncer e como certas experiências de doença provocaram mudanças em seu percurso. Neste traçado, debato como acontece a participação dos médicos, seus modos de fazer ativismo e solicitar mudanças no cenário de tratamento em oncologia. Investiguei quais foram as trajetórias percorridas e que tipos de conhecimentos e experiências foram sendo produzidas no caminho para reconhecer-se como ativista. As pessoas que estão envolvidas nas mobilizações sociais em câncer – ou em saúde, possuem gramáticas próprias para falar sobre suas ações e o *advocacy* é um termo muito utilizado para falar de seus modos de ação.

No debate sobre reivindicações, problematizo as três reivindicações mais acionadas pelas associações de pacientes: modos de financiamento, acesso e tratamentos oncológicos no Brasil e incorporação de tecnologias de saúde em oncologia. As reivindicações mostram a complexidade do sistema de saúde e os embates entre a luta por acesso, diagnóstico precoce, mais centros de radioterapia, novas tecnologias como testes genéticos, medicina personalizada, medicina baseada em evidências, imunoterapia e quimioterapia oral. Num Brasil de tantos

desiguais e iniquidades, discorro as saídas encontradas pelas associações de paciente para melhorar esses problemas e os tensionamentos existentes.

Os modos e estratégias como as associações e os ativistas desenvolvem ações para alcançar as reivindicações fecha as problematizações do capítulo três. As associações de pacientes frequentemente buscam estratégias para conseguir mudanças pelo legislativo e aproximam-se de atores sociais importantes para esta empreitada. Com essa estratégia já conseguiram aprovar a Lei nº 13.896/19, também conhecida como Lei dos 30 dias, que assegura que uma pessoa consiga ter o diagnóstico em no máximo 30 dias após suspeita de câncer, da mesma forma a Lei nº 12.732/12, conhecida como a Lei dos 60 dias que se refere ao início do tratamento com até 60 dias após diagnóstico de câncer e a quimioterapia oral. Apesar de aprovadas, estas leis ainda apresentam dificuldades para conseguir a implementação nos serviços de saúde. Desta forma, a judicialização acabou sendo um caminho percorrido numa perspectiva mais individual quando algum direito à saúde é desconsiderado.

Com as novas tecnologias e a aproximação das farmacêuticas no entrelaçamento entre governo, serviços de saúde, mercado e associações de pacientes, discorro sobre a emblemática situação de financiamentos das farmacêuticas para conseguir levar sua tecnologia até os serviços de saúde. Investiguei também como as associações de pacientes e os atores sociais utilizam os processos comunicacionais como uma estratégia para alcançar as reivindicações e serem reconhecidas como espaços legítimos de ativismo em câncer.

Para fechar o capítulo reflito como nessas práticas discursivas o debate sobre que vidas importam, são valorizadas e acionadas nesse cenário das mobilizações sociais de câncer ganham relevo e visibilidade. Debato como a noção de biopoder foucaultiana e biolegitimidade de Fassin possibilitam pensar modos de reivindicação, ação e estratégias dos ativistas. Outro modo de operar nesses espaços é o acionamento da categoria esperança e sofrimento social. O câncer por todo o estigma que ainda carrega mobiliza as categorias de esperança, do sofrimento e da dor para acionar políticas públicas e engajar pessoas nas suas lógicas de ação para reivindicar direitos em oncologia.

Nas considerações finais, pontuo como os movimentos sociais em câncer, de acordo com o trabalho etnográfico realizado, focam suas ações no legislativo realizando advocacy para alcançar os objetivos desejados e entendidos como melhorias no tratamento do câncer. A judicialização é um caminho utilizado quando os direitos da pessoa com câncer são negligenciados ou quando novas tecnologias de saúde ou tratamentos são acionados. Destaco a importância de pesquisas que possam buscar nos interstícios, nas margens, as tensões e

possibilidades de pessoas que procuram tratamentos oncológicos e de como isso ocorre na vida cotidiana.

1 DOENÇA E MODOS DE MOBILIZAÇÃO SOCIAL EM CÂNCER: CONTEXTOS E CONCEITOS

Neste capítulo busquei apresentar os contextos e conceitos teóricos que utilizei como base para compreender como os modos de mobilização em câncer manifestam-se no Brasil e de como foi influenciado por certos movimentos de outros países, sobretudo dos EUA. Abordarei nesse primeiro momento sobre como a biomedicina foi sendo constituída e transformada, especialmente no que diz respeito à biopolíticas, ao biopoder foucaultiano, sobre o entendimento do processo de saúde, doença e de como isto foi sendo inserido nas práticas biomédicas. Para tanto, discorro sobre medicalização, biomedicalização, lógica de risco, biogitimidade nos modos de subjetivação nas sociedades ocidentais.

1.1 BIOMEDICINA, PODER E SUBJETIVIDADE

Para a compreensão dos modos de ativismo e mobilização social em câncer no contexto contemporâneo, foi importante retroceder um pouco e colocar em debate a própria noção de saúde e doença. Esse esforço intelectual justificou-se, pois, desnaturalizando essas concepções e apontando o caráter histórico e cultural das formas de se entender, viver e lidar com os processos de saúde e doença, pode-se compreender os modos como as sociedades potencialmente lidam e reagem ao adoecimento por câncer. Assim, este capítulo teve como intenção explorar a noção de saúde e doença sob a perspectiva sócio antropológica que utilizei como base conceitual e dos contextos sobre ativismo e mobilização social em câncer no Brasil.

Para tanto, tomo a ideia de que saúde e doença são conceitos que, para além da dimensão biológica, são também constituídos cultural e historicamente. Para este percurso, discuti como os processos saúde e doença foram marcados nas sociedades ocidentais modernas pelo desenvolvimento da medicina e ganharam contornos diferenciados com o uso de novas tecnologias médicas que modificaram a relação com o conhecimento.

Nesta escrita, não pretendi questionar a legitimidade ou eficácia das práticas biomédicas, mas busquei problematizar como a biomedicina construiu seus pressupostos e formas de organização de seu saber-fazer, que resultou na configuração específica que assumiu no século XXI. Para compreender como as políticas em câncer e as práticas médicas foram tecidas, fez-se necessário uma apresentação de como esta medicina ocidental contemporânea foi sendo constituída.

A medicina ocidental passou por muitas transformações até chegar às características que possui hoje. Good (1994) enuncia que a medicina construiu seus objetos por um processo definido dentro de uma perspectiva científica, conformada a práticas culturais específicas. De acordo com Good (1994), o que se espera da medicina é um compromisso com os ideais de racionalidade, neutralidade e objetividade da ciência. No entanto, outras dimensões culturais, sociais e políticas podem atravessar essa produção de ideias na prática clínica e também na ciência e precisam ser consideradas para entender como a medicina constituiu-se na atualidade.

Nesta perspectiva, o conceito de enquadramento ou *frame*, de Charles Rosenberg (1992) foi interessante para entender como determinados processos foram interpretados e tornados visíveis. Este autor ressalta que, na perspectiva da medicina moderna, as doenças não são realidades dadas pela natureza por sua dimensão biológica e são histórica e socialmente construídas. Ao estudar o enquadramento – *framing* – dado às doenças, Rosenberg (1992) o reconhece como um produto socialmente construído em conformidade a esquemas que procuram explicá-las e classificá-las. Vista como uma moldura – *frame* – a enfermidade é tida ao mesmo tempo como estruturada e como estruturante da vida social.

Camargo Jr (1997) discute as linhas gerais do surgimento da biomedicina com ênfase no conceito de doença e os efeitos desta constituição para a diagnose e terapêuticas. Este autor propõe um modelo para análise das categorias nosológicas da medicina contemporânea, que estão referidas às doenças, entendendo que esta construção tem um papel especial para a compreensão da racionalidade médica que se liga a duas disciplinas em especial: a clínica e a epidemiologia. Para Camargo Jr (1997), o desenvolvimento das ciências, sobretudo da física, determinou um modelo de cientificidade que foi seguido por outros campos disciplinares que se pretendessem científicos e que modularam uma maneira de racionalidade que deveria servir de base para qualquer disciplina, especialmente a médica. A racionalidade médica entendida como um “sistema lógico e teoricamente estruturado é composto por cinco elementos teóricos fundamentais” (CAMARGO JR, 1997, p. 47) sendo estes: morfologia ou anatomia humana, fisiologia ou anatomia humana, sistema de diagnósticos, sistema de intervenção terapêuticas e doutrina médica.

Dentre estas racionalidades, a biomedicina foi uma das estudadas por este autor, especialmente no surgimento do conceito de doença. De forma geral, essa racionalidade pode ser tomada em três pontos: *o caráter generalizante* – com leis de aplicação geral, produção de discursos de caráter universal e sem ater-se a casos individuais; *caráter mecanicista* – subordinação de princípios de causalidade linear refletidos em mecanismos; e *caráter analítico* – tomado de forma que o funcionamento do todo é necessariamente dado pela soma das partes.

Na concepção analítico-mecanicista a medicina que surge da anátomo-clínica é uma medicina do corpo, das lesões e das doenças. Diante desta perspectiva, o corpo humano é dividido em sistemas e agrupado em disciplinas articuladas em seu discurso.

Para Camargo Jr, outro ponto central do saber médico é a divisão operativa entre normal e patológico, tomando como exemplo, a fisiologia e a fisiopatologia. A nova concepção de doença que passa a ser a categoria central do saber e das práticas médicas foi marcada por transformações institucionais no ensino e na prática da Medicina. É no hospital que poderá reunir-se um grande número de observações para as descrições anátomo-patológicas que produzirão novos discursos sobre a doença. Camargo Jr (1997) ressalta que isto não se deu de forma mecânica e nem imediata e baseou-se nas contribuições de Foucault sobre como o hospital e a clínica constituíram-se como tal.

Para Foucault (2003), o hospital concebido como instrumento terapêutico foi uma construção recente, datando do final do século XVIII. Visto como um lugar de assistência aos mais pobres, necessitados e também um lugar de exclusão para os doentes e morredouros, em meados do século XVII, o hospital era uma “espécie de instrumento misto de exclusão, assistência, transformação espiritual, em que a função médica não aparecia” (FOUCAULT, 2003, p. 101) e a prática médica era nas palavras de Foucault “profundamente individualista”.

A transformação do hospital como lugar de prática de ensino da medicina, deu-se num primeiro momento, pela purificação dos efeitos nocivos do ambiente. Em outro ponto, foi necessário o esquadrinhamento, a reorganização administrativa e política do hospital militar para evitar fugas e também para reabilitar soldados necessários para as batalhas, para tanto, a tecnologia utilizada foi a disciplina. O treinamento do uso do fuzil era custoso e perder um soldado por doença era um desperdício, neste sentido, a organização das instalações do hospital foi necessária. Foucault argumenta que “a disciplina é o conjunto de técnicas pelas quais os sistemas de poder vão ter por alvo e resultado os indivíduos em sua singularidade” (FOUCAULT, 2003, p. 105).

Foucault (2003) diz que a medicina moderna comporta uma certa tecnologia do corpo social, sendo então, considerada por ele uma medicina social, contrapondo o argumento de que a medicina tem apenas uma prática individualizante. O autor desenvolve o processo que conduz à politização do corpo da população por meio da medicina. Na Europa, a partir do século XVIII, a medicina social pode ser pensada como um instrumento de normatização, de governança sobre a vida das pessoas. Foucault (2003) debate que o capitalismo, ao contrário do que muitos postulavam, não fez uma passagem para a medicina privada, mas sim, coletiva e socializou um primeiro objeto que foi o corpo enquanto força de produção, força de trabalho. Para este autor,

o controle da sociedade para com os indivíduos ocorria não pela consciência ou ideologia, mas sim pelo corpo. Foucault (2003) afirma que o corpo é uma realidade biopolítica e é neste caminho que a medicina é uma estratégia biopolítica.

Para Foucault (2003) a gerência da vida em nome do bem-estar da população tornou-se a tarefa das autoridades políticas. A medicina pensada assim, opera sobre a vida dos sujeitos produzindo novas maneiras de agir e pensar. O controle da sociedade é realizado por meio do controle dos corpos através de medidas sanitaristas, sendo a medicina uma estratégia biopolítica, como já dito anteriormente. Os médicos são convocados a participar do planejamento urbano da cidade para controle da salubridade, secularizando os costumes, utilizando o conhecimento científico sanitarista para as investidas na vida das pessoas e no espaço ocupado por elas.

O poder político não era exercido apenas como direito de escolha de poder viver ou morrer. O agenciamento político da vida constituía-se pela afirmação de si e não pela submissão de outrem. No século XIX e XX, enquanto cabia ao Estado gerir e realizar campanhas de saúde para preservar e administrar a saúde coletiva da população, aos indivíduos cabia a responsabilidade de exercitar a “prudência biológica” para si mesmo e sua família. Regular por meio de discursos e não por proibição, portanto, o “discurso veicula e produz poder; reforça-o, mas também mina, expõe, debilita e permite barrá-lo” (FOUCAULT, 2006, p. 112).

Foucault (2006) chama de biopoder a colocação da vida sob a manutenção de um saber/poder, a uma tecnologia de controle voltada para populações. A medicina acaba por atuar não apenas no escopo do indivíduo, mas em práticas e tecnologias para a manutenção da vida inserindo-se no campo das políticas de saúde. Até o século XVIII, a medicina ocupava-se dos doentes e das doenças. Depois disto, houve uma crescente capitalização e tecnologização da biomedicina e a vida passou a ser alvo de preocupação do Estado por meio da intervenção médica.

Em “Direito de Morte e Poder sobre a Vida”, capítulo que encerra o livro História da Sexualidade 1, Foucault (2006) discorre que o “velho direito de *causar* a morte ou *deixar* viver foi substituído por um poder de *causar* a vida ou *devolver* à morte” (p. 150). É sobre a vida e todo o seu desenvolvimento que o “poder estabelece seus pontos de fixação”. Este poder sobre a vida desenvolveu-se a partir do século XVII e constitui-se em dois pólos. O primeiro pólo, assegurado por procedimentos de poder caracterizados por disciplinas *anátomo-política* do corpo humano, que toma o corpo como máquina no adestramento, ampliação de suas possibilidades e aptidões, na docilidade e na integração do fazer econômico. O segundo pólo aconteceu um pouco mais tarde, na segunda metade do século XVIII e centrou-se no *corpo-*

espécie, preocupando-se com todos os processos biológicos – nascimento, mortalidade, reprodução, longevidade e as condições para manutenção da vida, sendo possível por uma “série de intervenções e controles reguladores: uma biopolítica da população” (2006, p. 152).

De acordo com Foucault (2003), a biopolítica assumiu muitas formas, indo da administração dos espaços, das cidades, das formas de sociabilidade, no gerenciamento da vida e da morte, como modos de controle. O objetivo destas ações era minimizar a emergência de doenças, mas que fizeram surgir uma série de práticas que possibilitaram a proliferação de toda uma série de instituições – médicas, de segurança, de bem-estar etc. Foucault (2003) utilizou o termo medicalização para abordar como a medicina influenciou muitos aspectos da vida das pessoas. Para Foucault, a medicalização refere-se aos efeitos produzidos pelos conhecimentos e práticas da medicina no cotidiano sendo uma reguladora da conduta e comportamento humano e é um dispositivo central do exercício do que se chamaria de nascimento da biopolítica. Esta biopolítica era exercida por meio da gestão da vida, pela pedagogização do sexo das crianças, histerização das mulheres, sexualidade e da psiquiatrização das perversões.

O sentido de medicalização utilizado por Foucault diz respeito aos processos num contexto europeu do fim do século XVII e início do XIX e refere-se às medidas de saúde que constituíam o Estado-nação (ZORZANELLI et al., 2014). O termo medicalização é um conceito que está bastante disseminado e que pode ter sentidos diferentes do proposto por Foucault.

O debate sobre medicalização trazido por Conrad (1992), diz respeito a um processo pelo qual problemas não médicos são tratados e definidos como problemas médicos, em termos de perturbações – *illness* ou transtornos – *disorders*, podendo para isto ser utilizada a linguagem médica para descrever o problema, adotando a estrutura médica para entender ou realizar intervenções. Conrad discute como este termo foi cunhado e desenvolvido nas ciências sociais, focando seus estudos especialmente depois dos anos 1970’s, e diz que os primeiros a chamar a atenção para a medicalização foram os críticos da expansão do domínio da psiquiatria – Thomas Szasz, Ronald Laing etc., apesar de não utilizarem o termo em si. Segundo Conrad (1992), Pitts (1968), Freidson (1970) e Zola (1972) apresentaram análises iniciais sobre o termo medicalização e o controle social médico. No entanto, foi provavelmente Talcott Parsons, na década de 1950, o primeiro a tratar a medicina como uma instituição de controle social, sobretudo, na forma como o “papel doente” poderia condicionalmente legitimar que o desvio fosse considerado como perturbação – *illness*.

Em 1972, Irving Zola descreveu a medicalização como a extensão crescente da jurisdição médica na vida das pessoas, sendo um processo pelo qual mais e mais da vida cotidiana tem estado sob domínio médico, influência e supervisão. Ilich utilizou o termo

“medicalização da vida” em seu livro *Nemesis Médicale L'expropriation De La Santé*, de 1975, tendo sido influente na crítica à medicina. Desta forma, quando Conrad e Schneider escreveram *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*, em 1980, já haviam algumas discussões que balizavam o assunto (CONRAD, 1992).

A medicalização opera em problemas sociais, sobretudo em dilemas morais frequentemente relacionados ao corpo – homossexualidade, transexualidade, síndrome da tensão pré-menstrual, parto, alimentação infantil etc. Algumas condutas consideradas desviantes foram cada vez mais enquadradas e tratadas pela medicina promovendo uma maior aceitação e legitimação social, apesar da moralidade que perpassa essas condutas e de criar-se uma outra questão que é a ideia de doença, como no caso da homossexualidade em que muitos movimentos, como o do HIV/AIDS, lutaram para desmedicalizar e não ser vista como doença.

A aceitação social das premissas médicas diminui as premissas concorrentes e vice e versa, e desta forma, comportamentos que não eram considerados da jurisdição médica começaram a ser tidos como tal. No entanto, Conrad (1992) ressalta que em alguns casos, a profissão médica está marginalmente envolvida neste processo ou nem está envolvida e que isto pode levar a confusões no entendimento do termo. O autor propõe três níveis distintos de medicalização, aos quais correspondem três tipos de controle social médico: conceitual, institucional e interacional. No nível conceitual, há uma ordenação do problema utilizando o vocabulário ou modelo médico, porém não envolve necessariamente condutas médicas diretas.

No nível institucional, organizações podem adotar uma abordagem médica para tratar de problemas específicos da instituição, como por exemplo programas de combate ao uso de drogas. Com relação ao nível interacional, os médicos estão mais diretamente envolvidos e a medicalização ocorre como parte da relação médico-paciente. Neste nível, o profissional pode diagnosticar um problema social e adotar uma conduta médica para tratar o problema, prescrevendo por exemplo, tranquilizantes para tristeza, hormônios para transexualidade, medicação para disfunção sexual etc. Portanto, segundo Conrad, a medicalização é um processo de definição ampla e pode ou não envolver diretamente médicos e tratamentos.

Conrad (1992) aponta que dois aspectos favoreceram a medicalização nas sociedades ocidentais modernas. A primeira é a secularização, em que a medicina tomou o lugar da religião como ideologia e instituição de controle nessas sociedades. A ascensão da racionalidade científica e tecnológica possibilitou a transformação do que era tido como pecado ou crime como sendo, então, visto como doença. Desta forma, algumas práticas sexuais, consideradas do ponto de vista moral como crime e/ou pecado, foram entendidas como doença e tratadas como tal.

Programas de promoção à saúde, em alguns aspectos, assemelham-se a uma ideologia moral cristã, sendo um instrumento eficaz de controle social. Neste sentido, Zola em 1972, na discussão sobre *Medicine as an Institution of Social Control* ressalta que a medicina com seu suposto caráter neutro e científico, tomou para si a função de regulação social, sendo antes um terreno dominado pela religião e pela lei. Zola faz uma crítica a este lugar ocupado pela medicina e fala dos efeitos iatrogênicos de suas ações. Este alargamento de suas ações, para além dos efeitos de cura que a medicina se propõe, tem como intenção, a descoberta de novas doenças e a possibilidade de controle do seu surgimento e também do melhoramento de quem somos.

O segundo aspecto que favoreceu a medicalização, de acordo com Conrad, foi a ampliação do domínio da medicina. A organização e a estrutura da profissão médica propiciaram um importante impacto na expansão dos domínios da medicina na vida das pessoas. Conrad (1992) aponta como o papel da Pediatria, especialmente nas áreas de alimentação materno-infantil, das associações para crianças com problemas de aprendizagem e da indústria farmacêutica, colaboraram para a expansão de sua atuação.

Outro fator importante que favoreceu estas mudanças refere-se ao desenvolvimento da perspectiva de prevenção às doenças e que impulsionou os estudos clínicos e epidemiológicos, sobretudo de doenças não transmissíveis ou crônico-degenerativas, especialmente a partir da década de 1950 (CZERESNIA et. al., 2013). Este padrão de mudanças no reconhecimento de certas doenças, que ocorreu nesse período em países europeus e nos EUA, foi chamado de transição epidemiológica. Trata-se de “mudanças progressivas nos perfis de morbimortalidade, passando do predomínio de doenças transmissíveis para um quadro de doenças crônicas não transmissíveis” (CZERESNIA et. al., 2013, p. 64).

Segundo Czeresnia et al. (2013) esta transição foi mais evidente nos países desenvolvidos do que nos subdesenvolvidos como os latino americanos. As transformações relacionadas às mudanças demográficas caracterizadas pelo aumento da expectativa de vida e consequente envelhecimento da população e diminuição das taxas de fecundidade, impulsionaram esse modelo de transição epidemiológica, considerando as particularidades de cada país. Czeresnia et. al. (2013) debatem como os estudos epidemiológicos servem de base para a produção de ‘evidências’ que fundamentam a prática, estabelecem a criação de protocolos e que criam racionalidades dentro do sistema de saúde.

A lógica da medicina baseada no sintoma-intervenção-cura é transformada com a inserção desses processos e a ideia de promoção da saúde ganha repercussões no campo sanitário contribuindo para a expansão dos domínios da medicina. O discurso da promoção da

saúde utiliza como estratégias mudanças no estilo de vida, comportamentos, alimentação, conduta sexual, exercícios físicos, uso de tabaco, drogas etc. e tem a epidemiologia como norteadora de suas pautas. A identificação dos fatores de risco, a profilaxia das doenças e o aumento das tecnologias de saúde para realizar diagnósticos mais precisos, possibilitaram a construção de modelos de causalidades e o estabelecimento de cálculos de risco em populações, viabilizando processos para reduzir o aparecimento de certas doenças. Esta “tecnologia do risco” produziu modificações importantes na forma de vivenciar a experiência da doença e modulou subjetividades. Este debate sobre o discurso do risco será retomado mais adiante.

O desenvolvimento do complexo médico-industrial impulsionado pelo avanço do capitalismo e a incessante criação de mecanismos de controle social no interior dos serviços e bens de saúde, possibilitaram o desdobramento da medicalização em outras vertentes da vida.

Para Clarke et al. (2003), a partir de 1985, grandes mudanças ocorreram na organização e nas práticas da biomedicina, empreendidas pela incorporação de novas tecnologias que produziram processos mais complexos de sentidos. Clarke et al. (2003) aponta que os processos de medicalização tornaram-se além de complexos, cada vez mais multisituados, estendidos e reconstituídos por meio de novas formas sociais altamente tecnocientíficas da biomedicina. O desdobramento da medicalização para a biomedicalização foi impulsionado por fenômenos biomédicos situados em um ambiente político e econômico dinâmico. As inovações clínicas estão no cerne da biomedicalização. As extensas transformações produzidas através de tecnologias de diagnósticos, tratamentos, procedimentos de bioengenharia, genômica, proteômica, tecnologias de visualização computadorizadas, desenvolvimento de medicamentos, medicina baseada em evidências, telemedicina/telessaúde, entre outras tecnologias biomédicas, possibilitaram a formação do terreno para a existência da biomedicalização (CLARKE et. al., 2003).

Clarke et. al. (2003) argumentam que os processos que possibilitaram o surgimento da biomedicalização nos Estados Unidos foram: as políticas econômicas do setor da biomedicina; o foco na saúde, a elaboração de biomedicamentos e vigilância de risco; o desenvolvimento tecnológico e científico da biomedicina; as transformações na forma como os conhecimentos biomédicos são produzidos, distribuídos, consumidos e o gerenciamento de informações; a transformação dos corpos e a produção de novas identidades tecnocientíficas individuais e coletivas.

Na virada do século XX, tais inovações tecnocientíficas, a extensão da jurisdição médica sobre a vida e a mercantilização da saúde foram fundamentais para a biomedicalização. Neste aspecto, a saúde e o gerenciamento adequado de doenças crônicas tornam-se cada vez mais

compreendidos como responsabilidade individual e moral a ser cumprida através de um melhor acesso ao conhecimento, auto-vigilância, prevenção, avaliação e tratamento do risco. As novas tecnologias corporais à disposição transformam a forma como indivíduos compreendem sua responsabilidade de manutenção da saúde e cuidado a si mesmo.

Outra mudança importante e que se relaciona ao conceito de medicalização está intimamente ligado à transformação na percepção de risco. O risco tornou-se conceito central nas sociedades ocidentais modernas. As pessoas são encorajadas a ter conhecimentos sobre mais e mais riscos e tomar medidas para evitá-lo. No entanto, o conceito de risco sofreu transformações ao longo dos tempos. Observou-se a crescente mudança, especialmente na arena da saúde, ponto que nos interessa nesta escrita e de como a experiência da doença foi modificada com a percepção de risco, sobretudo pela expansão dos domínios da medicina.

Na década de sessenta, a antropóloga Mary Douglas apontava como o fato da seleção do que se considera perigo e as estratégias para enfrentá-lo foram construídas socialmente. Para Douglas (2012), os entendimentos acerca do risco seriam morais, políticos, estéticos e construídos mediante enquadramentos culturais. A autora discorre que o discurso de risco pode tornar-se uma estratégia política, uma forma de negociação entre medos privados e perigos públicos.

Ulrich Beck (1992) discute que o risco é um paradoxo da modernidade tardia no qual o desenvolvimento industrial e tecnológico aumentou também os riscos ao meio ambiente e à saúde humana. Para Beck (1992) mais e mais perigos são produzidos, assim como a necessidade de prevenir e controlar, criando toda uma estrutura no intuito de evitar estes riscos.

Segundo Ewald (1991) a categoria de risco é socialmente construída já que nada é um risco até que seja considerado um risco. Diante desse entendimento, Paul Slovic (2000) afirma que, enquanto o perigo é real, o risco é socialmente construído. Neste aspecto, as maneiras como as pessoas interpretam riscos são altamente contingenciais ao contexto sociocultural.

A socióloga Deborah Lupton analisa como os diversos entendimentos sobre a percepção de risco têm sido discutidos nas teorias sociais contemporâneas. Para Lupton (2013) o uso do termo risco parece ter aumentado nas últimas décadas. A autora argumenta que nas “sociedades ocidentais contemporâneas, o substantivo ‘risco’ e o adjetivo ‘arriscado’ tornou-se muito comumente usados em discursos populares e especializados” (LUPTON, 2013, p. 9, tradução nossa).

Os termos em torno do conceito de risco – análise de risco, avaliação de risco, comunicação de risco e gestão de risco – são explorados em distintos campos científicos que têm como intenção medir e controlar risco em áreas como medicina, saúde pública, finanças,

lei, negócios e indústria. Entre as teorias sociais contemporâneas, há diferentes perspectivas de estudos sobre a interpretação da percepção de risco. Lupton (2013) aponta que há diferentes caminhos e escolhas para estudar e conceituar risco na literatura científica sobre percepção de risco nas sociedades ocidentais. A autora distingue e classifica as definições do conceito de risco de acordo com o grau de realismo/objetividade ou de construtivismo em que se apoiam. Lupton aponta que a mais comum é a perspectiva realista que se desenvolveu e expressa-se principalmente em abordagens técnicas e científicas. Há uma preocupação com os perigos e ameaças tidas como “reais” independentes da percepção dos observadores. A objetividade é uma característica forte das ciências naturais e tecnológicas e utiliza como base a abordagem positivista em torno das pesquisas sobre os riscos. Os riscos podem ser mensurados, apesar de a percepção ter a possibilidade de sofrer distorção.

Outra perspectiva apontada pela autora é o construcionismo social, defendido por aqueles que são predominantemente interessados nos aspectos sociais e culturais de risco. Lupton considera que a percepção de risco no construcionismo social não descarta os perigos e ameaças ditas como “reais”, mas encontra-se ligada aos processos socioculturais. A autora argumenta que, nesta perspectiva, a questão gira em torno do porquê alguns perigos são socialmente codificados como riscos, enquanto outros não são assim percebidos. Lupton (2013) aponta que os teóricos desta dimensão sociocultural podem ser categorizados em pelo menos três grandes grupos.

Um primeiro grupo tem como expoente a perspectiva da antropóloga Mary Douglas e seus colegas e seguidores e constitui o que Lupton chama de “simbólico/cultural”. Os estudiosos que adotam esta abordagem focam sua atenção para as formas pelas quais as noções de risco são usadas para estabelecer e manter limites conceituais entre o eu e o outro, com um particular interesse em como o corpo humano é usado simbolicamente e metaforicamente em discursos e práticas em torno do risco.

Um segundo grupo é o dos teóricos da “sociedade do risco”, como dos sociólogos Ulrich Beck e Anthony Giddens. Nesta perspectiva, os estudiosos estão interessados nos processos macro-sociais, que eles vêem como característica de sociedades modernas tardias e relacionam com os conceitos de risco. Para tanto, os teóricos da “sociedade de risco” incluem em seus processos de análise a modernidade reflexiva ou a crítica dos resultados da modernidade, da individualização ou da quebra de normas e valores.

O terceiro grupo apontado por Lupton, é o dos teóricos da “governamentalidade”, que utilizam como base a discussão do filósofo Michel Foucault. Os estudiosos deste grupo exploram na auto-formação ética, os riscos no contexto da vigilância, disciplina e regulação das

populações e como os conceitos de risco constroem normas particulares de comportamento que são usados para incentivar os indivíduos a se envolverem voluntariamente na auto-regulação em resposta a estas normas. Guardadas as diferenças entre estas três perspectivas, todas entendem o risco como um conceito cultural e político, pelos quais indivíduos, grupos sociais e instituições são organizados, monitorados e regulados.

Alguns questionamentos são centrais para essas perspectivas, sendo estas, como:

O risco tornou-se um conceito cada vez mais difundido da existência humana nas sociedades ocidentais modernas; o risco é um aspecto central da subjetividade humana; o risco é visto como algo que pode ser gerenciado através da intervenção humana; e o risco está associado com noções de escolha, responsabilidade e culpa (LUPTON, 2013, p. 26, tradução nossa).

A autora discorre que os principais teóricos de risco na perspectiva sócio-cultural têm dirigido sua atenção na prevalência de incertezas e ansiedades sobre o que são entendidos como riscos, a natureza dos discursos sobre risco e de como estas influenciam as maneiras pelas quais conduzimos nossas relações sociais e como as sociedades são governadas.

Lupton (2013) explora a dimensão sócio-cultural do uso do discurso de risco relacionado a práticas ligadas à saúde pública, testes diagnósticos e promoção da saúde. Esta autora considera que os discursos de risco em saúde pública podem ser pensados sob duas perspectivas: a ênfase no autocontrole e cuidado de si. Neste aspecto, risco é entendido como algo introjetado, como uma capacidade do indivíduo de gerenciar a si mesmo. As campanhas de promoção à saúde utilizam esta abordagem como foco para impulsionar o indivíduo a mudar seu comportamento e avaliar o risco a que está submetido. O discurso de risco tornou-se objeto de estudo de diversos profissionais e terreno de disputas de sua compreensão e expressão em campanhas educativas. Avaliação de risco e comunicação de risco cresceram e mobilizam muitos grupos (LUPTON, 2013).

Lupton (1995) ressalta que a lógica de testes considera que os padrões de risco devem ser primeiro verificados para determinar aqueles que têm potencial risco de desenvolver uma doença ou uma condição. A importância da triagem diagnóstica e uso de testes seria então, um meio de antever o surgimento de uma doença como forma de prevenção e tomar as medidas necessárias para o controle da situação de possível adoecimento. O indivíduo é impulsionado a ter conhecimento sobre possíveis doenças que possa desenvolver, antecipando-se à existência dela e protegendo-se quanto a isso.

As triagens para investigar sobre a possibilidade de se ter um câncer, ou outras doenças com relação genética, têm motivado que pesquisadores e médicos aconselhem as pessoas a

procurarem conhecer sobre doenças que têm o potencial de desenvolver, para então, agirem antecipando os riscos. O imperativo de fazer algo para evitar o risco à saúde impele a ação. No entanto, como aponta Lupton (1995), a submissão aos testes genéticos ou de investigação diagnóstica tem um custo emocional e gera ansiedade que pode ser pouco considerada nessas discussões. Os discursos e significados que cercam a experiência de fazer um teste de diagnóstico pode ser muito diferente para os participantes e que não aparecem nos dados epidemiológicos.

Os indivíduos são exortados a participarem de testes diagnósticos que servem para produzir dados estatísticos epidemiológicos que vão embasar, por sua vez, padrões de risco de determinadas populações. Apesar da ideia de risco ser central nos discursos públicos e privados no âmbito da saúde, sobretudo nas últimas décadas do século XXI, o entendimento epistemológico é pouco considerado (LUPTON, 1995). Porém, ainda para Lupton (2013) os indivíduos e movimentos raramente pedem menos cuidados médicos ou menos intervenções de saúde pública. Pelo contrário, solicitam mais, e a falta deles pode ser tomada como negligência se a tecnologia não estiver disponível. Embora os efeitos colaterais do tratamento médico e das intervenções de saúde pública ocasionalmente criem inquietação e críticas, estas instituições estão sujeitas a menos críticas do que a ciência em geral (LUPTON, 2013).

Aronowitz (2009) discorre como a experiência da doença foi cada vez mais percebida como uma experiência convergente de risco de doença. O autor destaca como a expansão médica, especialmente o novo estilo de vigilância médica em que populações normais foram pesquisadas e submetidas a um número crescente de demandas para cumprir as diretrizes médicas, leva pouco em consideração como isto aconteceu com o doente crônico.

O autor argumenta, que em “muitos casos, a doença crônica tornou-se um tipo de estado de risco em que o diagnóstico, o tratamento e o ‘gerenciamento de doenças’ são direcionados a reduzir as chances de antecipação da doença” (2009, p. 419, tradução nossa). O autor afirma que a experiência de estar em risco de doença tem sido convergido com a experiência da própria doença. Aronowitz diz que isto tem efeitos especialmente em doenças crônicas, em que o diagnóstico precoce e o tratamento leva uma doença sem sintomas e sem sinais a uma intervenção que tem como objetivo mudar o curso futuro da mesma. O autor aponta que distinguir a experiência da doença da experiência de risco é difícil. No cotidiano, a doença pode ser entendida como um processo patológico que produz problemas de saúde, incluindo sintomas. Já o risco de doença é alguma probabilidade estatística de que problemas de saúde possam acontecer.

O autor dá exemplo de duas mulheres para ilustrar sua tese. A primeira sofre de câncer de mama e a segunda tem a possibilidade de desenvolver a doença. A primeira mulher com cinquenta e oito anos, detectou um caroço no seio esquerdo. Depois, fez uma biópsia aspirativa que revelou células cancerígenas, realizou uma mastectomia e remoção de linfonodos em sua axila – nenhum deles continha câncer, seguido por um curso de radiação local e em seguida, seis meses de quimioterapia. Após estes procedimentos fez uso por cinco anos do tamoxifeno "anti-estrogênio" e preocupa-se se deve tomar mais medidas para evitar uma recidiva fazendo buscas na internet e participando de reuniões de sobreviventes de câncer de mama e grupos de defesa.

A segunda mulher, com cinquenta e oito anos, tomou anticoncepcional por mais de vinte anos. Teve seu primeiro filho aos trinta e quatro anos e por insistência de seu ginecologista, tomou pílulas suplementares de estrogênio começando aos cinquenta anos por causa dos sintomas da menopausa para prevenir doença cardíaca e osteoporose. Depois de alguns anos, seu médico lhe disse para parar de tomar essas pílulas porque novas evidências médicas foram conclusivas e mostraram riscos, especialmente um risco aumentado de desenvolver o câncer superando seus supostos benefícios. Desde os quarenta anos, ela fazia mamografias anuais e há quatro anos um achado anormal na mamografia a levou a uma biópsia de aspiração com resultado negativo para câncer. Com medo de desenvolver câncer de mama, ela fica atenta à mídia e navega na internet para obter novas informações sobre prevenção do câncer. Ela viu propagandas diretas ao consumidor para o tamoxifeno como medida preventiva para mulheres com alto risco de desenvolver câncer de mama e procura informações para reduzir o risco de câncer de mama.

Estas histórias ilustram a convergência da experiência da doença crônica e a experiência de estar em risco e que foram alargadas pelas novas tecnologias de diagnóstico. Para o autor, a experiência da doença crônica assemelha-se ou tornou-se cada vez mais indistinguível do risco devido a:

- (1) novas intervenções clínicas que mudaram diretamente a história natural da doença;
- (2) aumento biológico, conhecimento clínico e epidemiológico sobre o risco de doenças;
- (3) o recrutamento de números maiores para diagnósticos de doenças crônicas através de novas tecnologias de rastreio e diagnóstico e definições de doenças;
- (4) novas formas de conceituar eficácia;
- e (5) testes diagnósticos intensos e exames intervenções médicas (ARONOWITZ, 2009, p. 417, tradução nossa).

Nessa arena, a promoção da saúde por meio de discursos que exortam os indivíduos a associar determinados comportamentos a fatores de risco têm proliferado no campo biomédico (BAGRICHEVSKY et. al., 2010). Bagrichevsky et. al. (2010) atentam para o fato de analistas sociais considerarem preocupante o aumento do “crescimento do discurso ‘preventivista-antecipatório’ que contemporaneamente tem impregnado o norteamento de muitas áreas de pesquisa, como por exemplo, a epidemiologia genética e a biomedicina molecular” (p. 1701).

O sociólogo Nikolas Rose (2013) diz que o “agenciamento médico que assumiu forma no último quarto do século XX já era bem diferente da medicina clínica que nasceu nos albos do século XIX” (p. 24). A medicina transformou-se e tornou-se dependente da mediação de aparatos e equipamentos para a delimitação de diagnósticos e proposta terapêutica. Houve uma crescente especialização e o “olhar clínico” ficou limitado pelas exigências da medicina baseada em evidências, das tecnologias biomédicas e das padronizações nos procedimentos e prescrições.

Para Rose (2013), a medicina tem sido central para o desenvolvimento das “artes de governar”, não só aos outros, mas a si mesmo. Os médicos assumiram a função como peritos do estilo de vida, à medida em que a busca da saúde tem sido procurada, especialmente, nas democracias liberais avançadas. O autor diz que “se a “disciplina” individualiza e normaliza, e a “biopolítica” coletiviza e socializa, a ‘etopolítica’, ela própria, diz respeito às autotécnicas pelas quais os seres humanos deveriam julgar a si mesmos e intervir em si mesmos para se tornarem melhores do que são” (ROSE, 2013, p. 46). O termo “etopolítica”, para Rose, refere-se a essa economia da esperança, na tentativa de modelar condutas, sentimentos, crenças e valores, “agindo sobre a ética”, numa intervenção a si mesmos e nas relações que estabelecem com outros. Para este autor, a etopolítica une-se em torno de um vitalismo.

Rose utiliza o termo “biopolítica” para tratar de “estratégias que envolvem contestações a respeito dos modos pelos quais a vitalidade, a morbidade, a mortalidade humana, deveriam ser problematizadas”, com relação “ao conhecimento, regimes de autoridade e práticas de intervenção que são desejáveis, legítimas e eficazes” (p. 86). A discussão sobre biopoder é mais uma perspectiva do que um conceito, o que coloca, conforme argumenta Rose (2013) “à vista toda uma série de tentativas mais ou menos racionalizadas, da parte de diferentes autoridades, de intervir sobre as características vitais da existência humana” (p. 85) tanto individual como coletivamente.

Para Rose (2013), as práticas da medicina modificaram a própria forma de vida do ser humano contemporâneo produzindo mudanças que podem ser vistas em diversas áreas: sistemas de esgoto, regulamentação dos cemitérios, água purificada e alimentos, conselhos

dietéticos e saneamento geral da existência humana, da vida doméstica, do espaço público, dos ambientes de trabalho. Em muitos aspectos da vida, a tutela da autoridade médica alterou a aparência física – altura, peso, postura, capacidades – a longevidade, morbidade etc. Rose diz que essas práticas mudaram as relações que os seres humanos têm com bactérias, vírus, parasitas, entre outros. Este autor ressalta que em grande parte de nossos ambientes como escola, casa, hospital, rua, a medicina transformou em “máquinas higiênicas”. Isto pode ser visto nas práticas de defecação, micção, menstruação, regimes de prazer, sexualidade entre outros, que produziram corpos que são disciplinados em relação à saúde. Nos relacionamos com nós mesmos e com os outros, individual e coletivamente, através de uma ética e de uma forma de vida que está inextricavelmente associada à medicina em todas as suas possibilidades. Nesse sentido, a medicina fez muito mais do que definir, diagnosticar e tratar a doença – ela nos ajudou a tornar o tipo de criatura viva que nos tornamos no início do século XXI (ROSE, 2013).

A biomedicina, de acordo com Rose (2013), ao longo do século XX e no XXI, modificou não só a nossa relação com a saúde e a doença, como também as metas a que aspiramos e fez um acento na reconstrução pessoal para um melhoramento de si tanto na saúde física quanto psicológica. O autor alerta que esta “ética organizada em torno dos ideais da saúde e da vida produz ansiedade, medo, até mesmo pavor perante o que o próprio futuro biológico, e o daqueles que nos são caros” (p. 46). Com efeito, pode frequentemente provocar uma economia moral em que a ignorância, resignação e desesperança são desaprovadas. Essa economia moral pode também refletir como alguns grupos reúnem-se em torno do etos da esperança, na expectativa por cura ou tratamentos biotecnológicos que possam melhorar a vida.

Rose (2013) propõe-se a fazer um mapeamento do presente ao analisar a política de vida contemporânea no desenvolvimento das biociências e suas formas específicas de poder e subjetivação. O autor também explora o eclodir de uma nova ética somática e da busca de lucro através da administração da vida. Na cartografia que realiza das continuidades e das mudanças no século XXI, Rose identifica cinco linhas que nomeia como mutações significativas, sendo estas: molecularização, otimização, subjetificação, expertise e bioeconomia.

De forma simplificada, o termo *molecularização* refere-se a um estilo de pensamento da biomedicina contemporânea que considera a vida no nível molecular, um pensar molecular, a compreensão da vida a nível molecular, que pode ser esmiuçada, manipulada e toda sorte de técnicas de experimentação, intervenção e recombinação.

Otimização são tecnologias de vida contemporâneas que já não estão resumidas apenas no binômio saúde-doença. São ações no presente para assegurar o melhor futuro para a vida de

indivíduos ou coletivos através de *tecnologias de vida* que possam controlar processos vitais do corpo e da mente, otimizando a vida.

A *Subjetificação* refere-se ao surgimento e acento de novas relações dos seres humanos consigo mesmos ou com outros, suas autoridades biomédicas, daquilo que deveriam ser e o que deveriam esperar em relação à doença e a própria vida como *indivíduos somáticos*. Esta ideia está relacionada ao que Rose denomina como “ética somática” como valores de uma conduta de vida.

O quarto caminho, que o autor considera que está ocorrendo mudança significativa, é denominada por ele como *Expertise Somática* e refere-se à emergência de novas autoridades morais e de formas diferenciadas de relacionar-se com elas, com o “surgimento de múltiplas subprofissões que exigem *expertise* e exercem seus diversos poderes na administração de aspectos particulares de nossa existência somática” (p. 19). O surgimento de toda uma economia de vida e o surgimento das categorias de bioeconomia, biovalor e os dilemas éticos são desenvolvidos no quinto caminho de mutação significativa problematizado por Rose.

Esses processos tiveram contribuição expressiva na forma como as subjetividades foram constituídas e constituíram novos atores sociais. A forma como os indivíduos percebem a si e ao outro possibilitaram desdobramentos nos modos de articulação política no campo da saúde.

Rose e Novas (2005) problematizam a emergência de um novo tipo de cidadania que eles denominam como cidadania biológica. Esta ideia abrange “projetos de cidadania que relacionam concepções de cidadãos às crenças acerca da existência biológica dos seres humanos, como pessoas, como homens e mulheres, como famílias e linhagens, como comunidades, como populações e raças, e como espécies” (ROSE, 2013, p.190). Este termo apareceu para os autores, ao observarem na França, na primeira metade dos anos 90, o surgimento de grupos de pacientes afetados por distrofias e parentes que se mobilizaram por melhores condições de tratamento. A negligência sentida por estas pessoas por sua doença fez com que se distanciassem do antigo modelo caritativo e fossem mais ativas na busca por tratamento e cura. O ativismo e a demanda de recursos em vários setores para o mapeamento do genoma, e o lobby para estas conquistas era conhecido por cidadania genética.

A proposição do termo “cidadania biológica” é considerada mais ampla por Rose e Novas que enfatizam “os modos pelos quais a cidadania tem sido modelada por concepções de características vitais específicas desde pelo menos o século XVIII, no Ocidente” (ROSE, 2013, p. 42). Para Rose (2013), esta ideia tem sofrido transformações nos últimos tempos. A discussão em torno deste tema refere-se a reflexões distintas do que se compreendia com o conceito de

eugenia. Interessa ao autor compreender a cidadania biológica contemporânea ocidental tendo como perspectiva os laços entre biologia e dignidade humana.

São diversas as reflexões relativas às responsabilidades biológicas do cidadão inseridas nos contextos de saúde, na “importância da corporeidade para as práticas de identidade e em novas tecnologias que intervêm no corpo em níveis que vão do superficial – cirurgia plástica, ao molecular – terapia genética” (ROSE, 2013, p. 191). Nesta perspectiva, a cidadania biológica tem um aspecto um tanto individualizador, na forma como a pessoa relaciona-se com este conhecimento e administra os cuidados a si mesma, quanto coletivizadora, nas articulações, negociações e trocas de conhecimentos que se produzem nestes encontros. A vida tornou-se palco central de disputas políticas que Rose denomina de política vital ou política da própria vida no qual manifestações entre poder, saber e subjetividade entrecruzam-se.

Com o surgimento de novas tecnologias de visualização e de tratamento, a percepção das pessoas sobre o adoecimento e sobre seu corpo foi sendo modificada. A relação do médico com a doença e com o paciente passou de uma escuta da queixa e avaliação de muitos aspectos do cotidiano, para uma certa tentativa de objetividade proporcionada pela mediação de instrumentos e técnicas de visualização dos corpos. Desde o desenvolvimento da anatomia, da invenção da fotografia, do surgimento do raio X, das técnicas de imagem que permitem a visualização do corpo, da análise bioquímica dos fluidos e tecidos, a nossa percepção sobre o corpo e a maneira que a constituição da medicina relaciona-se com o conhecimento, foi sendo transformada e foi exercida de formas muito diferentes do que vimos atualmente.

A possibilidade de controle do processo de adoecimento e a probabilidade de antever o surgimento de uma patologia despontam nas práticas biomédicas especialmente pela crescente tecnologização e mapeamento genético, como já dito anteriormente. As disputas para as quais os cidadãos tenham acesso a estas novas biotecnologias ganham status nos movimentos sociais e a internet acaba sendo um ambiente fecundo para produzir estas articulações. Rabinow (1991) chamou de biossociabilidades as formas como as pessoas identificam-se e unem-se em torno de sua condição patológica buscando estratégias políticas e sociais no enfrentamento de seu adoecimento. O compartilhamento de experiências e a busca por respostas no campo da saúde produzem ações que se traduzem muitas vezes em desejo de mudanças nas políticas públicas e garantia de direitos. Os grupos que se produzem a partir de uma experiência de adoecimento acabam sendo um ancoradouro de muitos pacientes e familiares que reivindicam direitos específicos no âmbito da vida e da saúde. Um aglomerado de pessoas, associações, profissionais da saúde, gestores, políticas articulam-se relacionando-se entre si, propiciando o surgimento da biossociabilidade (RABINOW, 1991).

Outra forma de pensar-se e problematizar o “direito à vida” como prioridade, com relação aos direitos sociais e econômicos foi desenvolvida pelo médico, antropólogo e sociólogo francês Didier Fassin, que atuou como médico na Índia e na Tunísia e mais tarde como vice-presidente da ONG Médicos Sem Fronteiras. Seu percurso profissional envolve uma proximidade entre a prática da pesquisa e intervenção. Após trabalho etnográfico na África do Sul e ao observar certas políticas de intervenção, especialmente no caso dos refugiados na França, Fassin (2010) formulou o conceito de biolegitimidade para discutir a centralidade da vida humana na política contemporânea, partindo do pressuposto do reconhecimento do Estado nas demandas de certos sujeitos sociais que tem como efeito, a produção de direitos e políticas públicas.

A legitimidade das necessidades das demandas de determinados sujeitos, grupos ou comunidades vêm pelo reconhecimento de alguma doença, ou disfunção específica que se tornam determinantes para a produção de políticas e de intervenções. De acordo com Fassin (2009), a biolegitimidade e as bio-desigualdades nos dizem muito sobre o significado e valor que atribuímos à vida como tal e às vidas concretas. O autor reflete que não é tanto o poder sobre a vida que está em jogo, mas sim, o poder da vida como tal e questiona as formas de intervenção que são representativas de uma biolegitimidade anedótica, ou seja, como certos reconhecimentos tornaram-se questão crucial nas economias morais das sociedades contemporâneas. O autor atenta para os diversos modos de diferenciar saúde/doença e de como isto pode produzir biodesigualdades na forma como inclui-se ou exclui cidadãos nos tratamentos, políticas públicas, pesquisas etc. (FASSIN, 2009).

Fassin realizou algumas pesquisas etnográficas sobre desigualdades sociais e estudou políticas da AIDS na África do Sul, saúde pública local, imigração e discriminação na cidade de Paris, questionou a produção de dispositivos de seleção e exclusão nos serviços de intervenção humanitária, especialmente francês. O autor levanta o debate de ações públicas que ele chama de políticas de compaixão, em que pessoas que demandam algum direito relacionado ou ao seu sofrimento social ou a determinada doença, precisam expor seus corpos ou relatar seu sofrimento para conseguir um direito que acaba sendo tratado como um favor e não como direito social – no caso de imigrantes que não tem regularizada sua situação, mas que lhe é concedida a permanência mediante justificativa de doença que não tem como ser tratada no país de origem. Fassin (2009) utiliza a noção foucaultiana de problematização como instrumento metodológico e propõe uma antropologia dos usos políticos do corpo para compreender a economia moral da ilegitimidade.

Fassin (2005) argumenta que o Corpo, na medida em que materializa em cada um de nós a inscrição da sociedade e do tempo, “carrega também um testemunho, através da doença como um dado físico e material, mas também como uma narrativa individual e coletiva” (p. 13). Para o autor, a antropologia das políticas da vida, possibilita uma análise que ilumina a compreensão dos mundos sociais e permite a análise dos modos de produção e construção tendo como matéria o corpo, a saúde e doença. O autor pontua que, estando atento às condições objetivas e às experiências subjetivas, há um esforço de colocar em tensão a leitura do antropólogo e da perspectiva daqueles que a vivem. Nesta medida é possível desenvolver uma crítica das novas formas sanitárias e humanitárias que surgiram com o cuidado de não naturalizar.

Esse percurso teórico foi essencial para pensar os processos de saúde e doença nos modos de mobilização que surgem em torno do adoecimento em câncer. Percorro no capítulo seguinte uma perspectiva de como o câncer tornou-se um problema de saúde pública e de como as mudanças aconteceram no tratamento e na constituição política-social desta forma de adoecimento.

1.2 CÂNCER: PERSPECTIVAS DE UMA DOENÇA COM MUITAS FACES

Para entender as condições de existência de como o câncer constituiu-se como doença temida e preocupação em saúde pública no Brasil, retomo o debate sobre o processo de produção do câncer como doença em sua dimensão histórica e social, especialmente no que tange à produção de políticas e formas de tratamento. Esta discussão tem a intenção de percorrer histórica e socialmente como o discurso sobre câncer foi sendo constituído, sobretudo no Brasil e os modos de mobilização social e profissional para melhorias no acesso e tratamento da enfermidade.

1.2.1 “Aquele doença que não pode ser dita”: De doença temida a problema de saúde pública

A presença do câncer nas sociedades ocidentais antecede, em muito, as lógicas que modelam seus sentidos na contemporaneidade. Desde antes do século IV a. C., o câncer já era conhecido sendo caracterizado como tumor duro. Segundo Teixeira e Fonseca (2007) o câncer era visto pelos hipocráticos como resultante do desequilíbrio dos fluidos do corpo e esta ideia foi reforçada pela medicina galênica, sendo mais tarde, associada às linfas, após descoberta do

sistema linfático. As terapêuticas adotadas eram voltadas ao equilíbrio do corpo e ao restabelecimento do doente utilizando práticas como as sangrias com este propósito.

Para este estudo interessou compreender os modos de entendimento e tratamento dessa enfermidade a partir do século XVIII. Neste século, com o conhecimento da anatomia e do funcionamento das células, o câncer foi entendido como uma doença tida como entidade específica localizada em determinado órgão do corpo. Com os estudos de Recamier (1774-1852) observando uma paciente atingida por um câncer de mama e depois por outro tumor secundário no cérebro, é que o conceito de metástase começou a ser utilizado e estudado. A partir da compreensão da teoria celular, os estudos de Virchow (1821-1902) relacionaram o câncer às células e seu processo de divisão (TEIXEIRA; FONSECA, 2007). No século XIX, o anatomista Wilhelm Waldeyer (1836-1921) percebeu que as células cancerosas se formavam a partir de células normais e que o processo de metástase visto por Recamier, acontecia pelo transporte das células com câncer pela corrente sanguínea ou linfática (TEIXEIRA; FONSECA, 2007).

O interesse em compreender a dinâmica do funcionamento do câncer aumentou e novas terapêuticas foram sendo adotadas com a aproximação da física e da química à medicina. A criação em 1895 de um aparelho que possibilitasse a visualização interna do organismo a partir de raios X pelo físico Wilhelm Röntgen e a importância do elemento químico, o rádio, descoberto pelo casal Pierre e Marie Curie, possibilitaram que essas descobertas fossem utilizadas no século XX pelos médicos no tratamento de tumores cancerígenos.

O estudo da radioatividade como um modo terapêutico deve-se ao seu poder de destruir células malformadas e tumores cancerígenos. Marie Curie fundou em Paris, o Instituto Radium que realizava pesquisas voltadas para o tratamento radioterápico do câncer. Inicialmente utilizado para tumores de pele e dermatoses, a radioterapia foi estendida ao tratamento de outros tumores e associada aos métodos cirúrgicos, especialmente para evitar a recidiva da doença. Estas inovações propiciaram o surgimento de interesse pela doença e sobretudo a observação de sua incidência. Cada vez mais analisado, o interesse pelo câncer foi globalizado, especialmente pelos congressos de medicina que divulgavam trabalhos na área.

No campo de assistência, surgiu em Reims, na França, no ano de 1742 um asilo para cancerosos, e com as mesmas características foi criado em 1799, na Inglaterra, o *Cancer Charity of the Middlesex Hospital*. Muitas instituições voltadas à proteção aos doentes por câncer surgiram na Europa no século XIX. Ainda segundo os autores, “o consórcio Estado-Filantropia no controle do câncer foi uma regra na maioria dos países europeus, nos Estados Unidos e em alguma medida, no Brasil, onde as ligas e outras organizações ajudaram a

implantar e manter serviços voltados para o tratamento e a pesquisa” (TEIXEIRA; FONSECA, 2007, p. 20).

Na Europa e nos EUA, a doença tida como um flagelo social ganhou novos investimentos em pesquisa e hospitais especializados. Com o aumento nos investimentos por conta do interesse na doença e na criação de institutos de pesquisa e saberes médicos, encontros específicos para discutir as causas, formas e prevenção do câncer começaram a tornar-se mais frequentes. Com o desenvolvimento das técnicas cirúrgicas, a ressecção dos tumores como possibilidade de cura, principalmente quando descoberto no início, ganhou cada vez mais terreno no campo das intervenções em saúde, embora, apenas atacar a doença após a sua descoberta não fosse suficiente para brevar a existência do câncer e os seus efeitos tidos como devastadores.

Na Alemanha foi criado em 1900, o *German Central Committee for Cancer Research*, e dois anos mais tarde, na Inglaterra, surge o *Imperial Cancer Research Fund*. Em 1906, na cidade de Paris, aconteceu a Primeira Conferência Internacional contra o Câncer e a partir disso muitos encontros produziram-se com o intuito de ampliar o conhecimento e políticas sobre a doença. Após esta primeira Conferência Internacional contra o Câncer em 1906 foi criado na França a *Association Française pour l'Étude du Cancer* e em 1907, a *American Association for Cancer Research* (TEIXEIRA et. al., 2012).

Após a Primeira Guerra Mundial, em 1918, surgiu a Liga Franco-Anglo-Americana contra o Câncer, reunindo médicos, comerciantes, industriais contando com o apoio do Instituto Pasteur e de ministros da saúde, com o objetivo de conscientizar a opinião pública e fomentar a criação de centros de pesquisa. A Liga inspirou a criação de outras instituições nacionais em outros países (TEIXEIRA; FONSECA, 2007).

Com relação aos tratamentos, o uso da quimioterapia surgiu mais tarde e está relacionada aos efeitos do gás mostarda em soldados na Primeira Guerra Mundial. O gás mostarda, substância altamente tóxica, foi utilizada nos combates. Porém, foi observado que os soldados que tiveram contato com esta substância tiveram o seu número de leucócitos diminuído em sua medula óssea e também no sistema linfático. Desta forma, a substância foi estudada e começou a ser utilizada para o tratamento da leucemia e outros quimioterápicos foram sendo pesquisados e apresentados para o combate ao câncer, sobretudo quando associado a outras técnicas de tratamento. Atualmente, o investimento nos quimioterápicos são altos e a imunoterapia, que usa o sistema imunológico para combater o câncer, surge também como possibilidade terapêutica e vem ganhando forças nos movimentos sociais em câncer, assim como a medicina personalizada com o embasamento de testes genéticos para saber

especificamente sobre o tipo celular do câncer a ser atacado têm inovado e buscado soluções mais personalizadas, porém, de alto custo financeiro.

Quando se pensa em tratamento para câncer, logo o trio cirurgia, radioterapia, quimioterapia surge na mente das pessoas. Porém, a história que se constitui até a produção deste tipo de tratamento teve sua marca na virada do século XIX para XX com o surgimento dos programas de detecção precoce e tratamentos. Conforme Cantor (2007) a intenção dos programas de detecção precoce, que ganharam força nos anos 60 e 70, era intervir o mais cedo possível antes que a doença não permitisse mais o controle de sua manifestação. De forma estratégica o nome “controle” foi escolhido para embasar os programas de câncer e a ideia de erradicação e combate não foi enfatizada tanto nos contextos norte-americanos como nos europeus (CANTOR, 2007).

No entanto, a mortalidade e incidência da doença eventualmente poderiam diminuir, mas o risco continuaria presente na população necessitando de um gerenciamento ou controle. Nesta perspectiva, apesar dos programas para detecção precoce e tratamentos para a doença, os comportamentos também precisavam ser monitorados e modificados para que os hábitos de vida ligados ao surgimento de alguns tipos de câncer pudessem ser reduzidos (CANTOR, 2007). O discurso de risco, já debatido no capítulo anterior, também foi importante para estas reconfigurações. Exponho mais abaixo como este debate acontece no controle do câncer de mama.

Cantor (2007) argumenta que as tensões existentes entre quem reclamava por políticas no campo da saúde pública e por mais inovações tecnológicas médicas possibilitaram a emergência de diversas abordagens entre as práticas realizadas no Estados Unidos e na Europa. A educação pública da população era considerada nos esforços de alertar e visibilizar a importância dada à detecção e intervenção precoce no câncer. Havia muita informação errada sobre o câncer, propagada tanto por pessoas leigas, quanto por médicos com pouco conhecimento no assunto. Muitos debates aconteceram numa tentativa de chegar-se a um consenso sobre a forma mais adequada de combater ao câncer.

Nos Estados Unidos, agências foram criadas como a ASCC – *American Society for the Control Cancer* e cada estado gerenciava as situações de adoecimento de maneira própria. A ASCC foi criada em 1913 por um grupo de cirurgiões e foi por muito tempo uma instituição que dominava as abordagens terapêuticas nos EUA. Uma das queixas da instituição era que os pacientes chegavam tarde nos consultórios sem ter a possibilidade de cura por conta de muita desinformação. Esta queixa da ASCC foi considerada por muitas agências e pelo governo

federal e por este motivo, muitas campanhas e programas foram criados no intuito de educar a população sobre a doença (CANTOR, 2007).

Com os programas de educação pública, houve expansão do apoio filantrópico principalmente depois da Segunda Guerra Mundial. Diante disso, a educação pública confundiu-se com lobby político e como uma forma de obter recursos financeiros em pesquisas e tratamento em oncologia. Houve uma reorganização dos serviços e muita controvérsia sobre a melhor modalidade e logística de clínicas e hospitais para a realização do tratamento. No entanto, Cantor (2007) ressalta que os britânicos tiveram uma postura diferente com relação à educação sobre o câncer e apostaram mais em pesquisas sobre a doença até aproximadamente a década de 1950 e 1960. Na Grã-Bretanha, “a organização dos cuidados de saúde tendia a ser mais centralizadas e financiadas por impostos, já nos Estados Unidos, tendia a ser individualizada e financiada pelo mercado” (CANTOR, 2007, p. 12).

As formas de reorganização dos serviços de atendimento em câncer e as campanhas tiveram uma marca importante, sobretudo com relação às mulheres. Apesar do recorte da tese não ser pelo gênero feminino, cabe destacar como a doença e seus efeitos atingiram as mulheres e questionar de que forma foram desenvolvidas ações que tomam o corpo da mulher como objeto de práticas em saúde pública, sobretudo na lógica do discurso de risco.

Segundo Ilana Lowy (2015), até meados do século XX, o câncer era visto como uma doença que afetava mais as mulheres, pela visibilidade do crescimento dos tumores em órgãos mais expostos. Lowy argumenta que mesmo com as novas tecnologias e o conhecimento da doença, as práticas produzidas em saúde pública “perpetuam relações preferenciais entre neoplasias malignas e mulheres” (2015, p. 14) correlacionando com imoralidades e excessos sexuais. Lowy chama a atenção para os slogans amplamente utilizados em campanhas públicas enfatizando que um câncer precocemente detectado era curável, o que evidenciava que os tumores disseminados eram mortais e sugerindo que o sujeito, especialmente a mulher, deveria ter uma postura preventiva e observadora sobre seu corpo. Nas décadas de 1970 e 1980, as cirurgias radicais como a mastectomia e histerectomia foram consideradas mutiladoras e misóginas pelas feministas que reclamavam por procedimentos mais conservadores.

Muitos programas de educação para a saúde eram voltados para a mulher. Ficou a cargo da mulher a maior responsabilidade nesse processo de gerir seu próprio corpo e de sua família. Como exemplo dessas mudanças que transformaram vidas individuais, o surgimento da ginecologia na segunda metade do século XIX, constituiu-se a partir da noção de corpo e do papel social determinados pela função procriativa da mulher. Desta forma, instaurou-se práticas

e políticas para gerenciar o comportamento e a sexualidade da mulher, diferente da forma como ocorria com os homens (ROHDEN, 2002).

A relação entre esta forma de se fazer ciência constituiu-se a partir da justificação das diferenças entre os sexos e os papéis sexuais, baseados em supostos dados biológicos. O reconhecimento destes fatores é importante para o entendimento de como se “legitimam visões de mundo e hierarquias sociais” (ROHDEN, 2002). Há que ressaltar-se o fato de ter muitos homens na direção de centros de saúde e de pesquisa e à frente nas prescrições dos tratamentos. O oposto acontece em relação à composição de grupos de apoio e direitos compostos em sua maioria por mulheres que se denominam ativistas na área.

Segundo Cantor (2007), o aumento das campanhas de prevenção ao câncer de mama no Reino Unido e em outros países, reforçaram a importância das mulheres realizarem mamografia e ficarem mais conscientes sobre a sua saúde. O crescente interesse da mídia sobre este tipo de câncer foi fortalecido por um certo ativismo em torno da doença. Dentre a diversidade de ativistas cobrando mais acesso às tecnologias e pesquisas para prevenir e tratar o câncer nos deparamos com outra forma de ativismo conduzido pelos movimentos feministas, que questionavam às práticas de saúde e que foram essenciais nos modos de produzir políticas públicas e formas de tratamento para o câncer de mama.

Com relação ao câncer e aos discursos de risco relacionados a ele, vimos despontar em meados dos anos 1990's, após a descoberta da mutação em dois genes de suscetibilidade para o câncer de mama, o BRCA1 e BRCA2, o surgimento de testagens para identificar a suscetibilidade de mutação genética de uma pessoa para a doença. Esta possibilidade despertou o interesse do público e da mídia, especialmente após Angelina Jolie publicar uma nota no *New York Times* em 2013, afirmando que havia feito mastectomia preventiva bilateral porque sua testagem deu probabilidade maior que 87% de apresentar tumor de mama no futuro. A atriz disse que sua mãe morreu com cinquenta e seis anos, de câncer de mama e não teve a possibilidade de acompanhar o crescimento dos netos. Mais tarde, a atriz fez a retirada dos ovários por ter apresentado em seus exames genéticos, a possibilidade de 50% de chance de desenvolver o tumor.

Anterior à existência das tecnologias para testagem genética, a suspeita para o surgimento de alguns tipos de câncer na história familiar foi muito forte. Embora muitos agentes etiológicos estejam relacionados ao câncer de mama, em mais de 90% dos casos a causa é desconhecida (GIBBON, 2007). A submissão aos testes diagnósticos para identificar a mutação nos genes, BRCA1 e BRCA2, ganhou força e colocou em questão o quanto estes testes podem promover ansiedade e medo para quem tem probabilidade de apresentar um câncer de mama.

Segundo Gibbon (2004) a revolução genética e a ascensão da medicina preventiva estimularam a pesquisa social a examinar como as categorias culturais de raça, etnia e gênero são consideradas no desenvolvimento da genômica, bem como os impactos da nova genética na produção de sentidos. Gibbon (2004) problematiza alguns estudos que utilizam o modelo de impacto para analisar a genetização pela complexidade das dinâmicas nas práticas conduzidas.

Com base nos conceitos de "co-produção" e "biossocialidade", Gibbon (2004) explora como a cultura de ativismo em saúde, que valoriza simultaneamente as noções coletivas de "direitos e escolhas" individuais e a naturalização da educação feminina, foi produtivamente mobilizando diferentes arenas institucionais, no ponto de encontro entre pacientes, familiares, profissionais, ativistas e comunidades de captação de recursos capturadas com um domínio emergente da descoberta do BRCA e pela "esperança profética e preventiva" ocasionada pelo uso dessas testagens para verificar mutações. A autora examina as inter-relações subjetivas que se produzem com a genética do BRCA ao reproduzir normas culturais relativas ao gênero, como maternidade e cuidados familiares e de como as mulheres são interceptadas por esse discurso de que podem escolher antecipar-se ao aparecimento dessa doença. Este conhecimento, por vezes obriga a mulher a sentir-se moralmente responsável a compartilhar informação com outras mulheres da família e de seu convívio sobre como prevenir e antever o surgimento de uma doença tendo como justificativa para a submissão aos testes por "fazer algo por seus filhos" (GIBBON, 2015).

Entendendo como os corpos das mulheres são disciplinados em formas normativas relacionadas à reprodução e à maternidade, Gibbon (2015) traz uma discussão de Happe (2013) e problematiza sua preocupação, particularmente com o uso crescente de ooforectomia profilática – remoção cirúrgica de ovários, como uma intervenção preventiva para aquelas identificadas como Portadoras da mutação do BRCA. Tais intervenções são significativas especialmente num contexto onde esses procedimentos são problematizados a partir de um procedimento médico e clínico.

Esses processos têm sido amplamente discutidos nos meios midiáticos e aparecem nos movimentos sociais em câncer que acompanhei, enquanto seguia os atores da tese.

1.2.2 O câncer no Brasil

A abordagem que desenvolvi até aqui referiu-se às condições de possibilidade dos processos de saúde e doença tal como eles materializam-se na contemporaneidade de forma geral e no câncer em particular. No entanto, este processo é muito amplo e varia segundo contextos nacionais e até mesmo nas diferenças regionais considerando o tamanho e as desigualdades de acesso à saúde no Brasil. Assim, coube investigar como isso se deu no contexto brasileiro e que marcas específicas podem ser importantes para se pensar o ativismo em câncer no país.

De acordo com Teixeira et al. (2012), no Brasil, a preocupação da sociedade com o câncer ficou mais evidente a partir do século XX. Porém, ao final do século XIX, pouco avanço havia acontecido em relação ao tratamento do câncer no Brasil.

No que tange aos tratamentos, a cirurgia radical continuava sendo o método mais utilizado para extirpar o câncer, no entanto, pouco sucesso era obtido restando apenas medicamentos paliativos para amenizar a dor do paciente. O atendimento médico para o paciente que tinha melhores condições financeiras era realizado em clínicas e consultórios particulares. Os casos mais graves ou sem condições terapêuticas de cura eram tratados em casa. Para os pacientes sem recursos – que eram a maioria da população – os cuidados eram realizados em instituições filantrópicas, como as conhecidas Santas Casas, entidades mutualistas e outras com características deste tipo de assistência. Pela dificuldade de acesso da maioria da população a este recurso das entidades filantrópicas – mais encontrados em grandes centros ou próximos a eles – e também, pela doença ser de difícil cura pelo tratamento dispensado, restava apenas os cuidados necessários para minorar o sofrimento causado pela doença. Antes do século XX, a aversão ao câncer levava muitas vezes, ao afastamento da pessoa doente pelo temor do contágio (TEIXEIRA; FONSECA, 2007). A agonia provocada pelo sofrimento era tanta, que as pessoas evitavam até mesmo pronunciar seu nome em voz alta. Segundo Teixeira e Fonseca (2007), mesmo com o avanço no conhecimento sobre o desenvolvimento da doença, “as possibilidades de tratamento eficazes permaneciam inexistentes, restando aos acometidos, a internação em asilos para desenganados, nos quais em meio ao sofrimento, esperavam o momento da morte” (p. 15).

Apesar da pouca resolutividade da medicina no final do século XIX e início do século XX, alguns médicos tornaram-se protagonistas em ações de combate ao câncer. O primeiro caso publicado e comunicado na Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro foi o do

médico Hilário de Gouveia, em 1886, correlacionando câncer e hereditariedade (TEIXEIRA et. al., 2012). Com a melhoria das condições sanitárias, diminuição da mortalidade por doenças infecciosas e das epidemias e com o envelhecimento da população, o câncer tornou-se mais visível, principalmente pelos dados epidemiológicos que deram visibilidade à sua magnitude no país.

No Brasil, os primeiros aparelhos de raios-X foram trazidos por médicos do Rio de Janeiro e da Bahia e somente na década de 1910 é que se tem notícias de seu uso de forma terapêutica, porém ainda com muitas restrições a alguns tipos de câncer (TEIXEIRA; FONSECA, 2007).

No Brasil, desde os anos de 1930 havia preocupação com a prevenção e controle do câncer. Um grupo de médicos liderados pelo professor Mario Kröef do Rio de Janeiro idealizava uma política sanitária de combate ao câncer de dimensão nacional. Em 1935, foi realizado na cidade do Rio de Janeiro o I Congresso Brasileiro de Câncer como iniciativa da Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro pelo interesse de associações médicas no combate ao câncer e detecção precoce (TEIXEIRA; FONSECA, 2007). A necessidade de ampliar as ações na luta contra o câncer levou à criação, em 1941, do Serviço Nacional de Câncer – SNC cujo objetivo era organizar, orientar e controlar a doença no país.

Muitos outros acontecimentos foram importantes nas décadas seguintes, no entanto, destaco temporalmente alguns para o debate. Em 1946, o Serviço Nacional de Câncer precisou ocupar parte das dependências do Hospital Graffré e Guinle no Rio de Janeiro e teve início o uso da informação como estratégia da prevenção, para obtenção do diagnóstico precoce da doença, aliada ao novo conceito de saúde pela recém-criada Organização Mundial de Saúde. Em 1954, foi finalizada a construção do Instituto Central – INCA, sede do SNC, no Rio de Janeiro. Também em 1954, aconteceu o Sexto Congresso Internacional de Câncer, organizado em São Paulo. Em agosto de 1957 foi inaugurado o Instituto Nacional de Câncer – INCA, por Juscelino Kubitschek e Ugo Pinheiro Guimarães. Teve início a partir de 1965 o planejamento de reuniões anuais de representantes das organizações vinculadas à campanha anticâncer. Em dezembro de 1967 ocorreu a institucionalização do Decreto nº 61.968, relativo à Campanha Nacional de Combate ao Câncer. Outro ponto de destaque na cronologia do câncer no Brasil refere-se em 1970 ao processo de decadência do INCA que culminou na extinção do SNC, transformado pelo Decreto nº 66.623 em Divisão Nacional de Câncer, que começou a ser administrada de Brasília e vinculada à Secretaria de Assistência Médica, tendo uma “combinação administrativo-financeira entre os ministérios da Saúde e da Previdência Social num esforço para implementação de programas da Campanha Nacional de Combate ao Câncer

e criação do Programa de Oncologia – Pro-onco, pela “necessidade de unificar a produção de informações em câncer” (TEIXEIRA; FONSECA, 2007).

Apesar de muitos outros acontecimentos na área o período da ditadura entre 1965 e 1985 enrijeceu alguns processos. Com o surgimento da Reforma Sanitária no contexto da ditadura, muitos debates e ideias com intenção de provocar mudanças e transformações na área da saúde aconteceram. Deste modo, somente em 1986 foi que o Ministério da Saúde desenvolveu ações descentralizadas nas áreas de informação por meio do registro de câncer e prevenção, tendo como escopo o combate ao tabagismo, câncer de colo uterino e também educação em oncologia.

Assim como em grande parte do mundo, no Brasil a produção de dados epidemiológicos, possibilitou um desenho dos números da doença, dos tipos mais incidentes e neste sentido, o câncer ficou no centro das discussões em medicina e saúde pública exigindo por outro lado, uma cobertura maior do Sistema Único de Saúde, que surgiu em 1990 após a criação da constituinte em 1988. O processo de urbanização, a mudança de hábitos de vida, o envelhecimento populacional e os registros das formas de adoecimento colocaram em perspectiva a incidência e prevalência do câncer nos estados brasileiros, ocasionando mudanças nos programas de atendimento.

Com a criação do SUS e sua regulamentação em 1990 pela Lei nº 8.080, ações foram atualizadas e novas diretrizes foram reforçadas nesta área. O Instituto Nacional de Câncer – INCA, recebeu o estatuto de dar assistência ao ministro do Estado no estabelecimento e formulação de ações, bem como políticas neste âmbito. Diante destas diretrizes e dados de informação foi criada a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer – PNPCC, com a criação de convênios e em 2013 foi atualizada e instituída através da Portaria nº 874, a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS (TEIXEIRA; FONSECA, 2007).

Um dos objetivos da Portaria encontra-se no Art. 2º, como segue:

A Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer tem como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos (BRASIL, 2013).

Apesar de muitos elementos da portaria não serem novos, alguns pontos merecem destaque para o entendimento do funcionamento da rede de Alta Complexidade em Oncologia no Brasil. A PNPCC estabelece que os estabelecimentos de saúde habilitados como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia – Unacon ou como Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia – Cacon, devem oferecer assistência geral, especializada e integral ao paciente com câncer, atuando no diagnóstico, estadiamento e tratamento. A portaria também desenvolve artigos tratando de modos de prevenção, combate, comunicação das pesquisas científicas e descobertas na área – que deve ser em linguagem que possibilite o acesso à população – e da integração dos serviços no SUS. Entender o funcionamento das políticas de prevenção, combate e assistência oncológica no sistema público de saúde e como configura-se a participação social tanto na rede SUS como no sistema privado foram essenciais para a construção desta tese.

1.3 O SINGULAR E O PLURAL DA MOBILIZAÇÃO SOCIAL EM CÂNCER

Os modos de se fazer ativismo em câncer e de formação de grupos (LATOURE, 2012) são diversos. Com o propósito de compreender esta diversidade, recorri a alguns conceitos que circulam quando falamos de movimentos sociais em saúde no Brasil e como transformaram-se ao longo do tempo diante de um contexto neoliberal, no qual a saúde está inserida. Conceitos como ativismo, sociedade civil, participação social, ação coletiva, *advocacy* e judicialização tão presentes no vocabulário de pessoas envolvidas na luta por direitos em oncologia e em saúde em geral, sofreram modificações e as lutas coletivas também passaram por mudanças com as tensões políticas, econômicas e sociais. Neste processo, coube compreender como a mediação contribui para os novos formatos de movimentos que emergem na contemporaneidade e nas formas de se fazer ativismo em câncer no Brasil. As contribuições da pesquisa de Maren Klawiter sobre as biopolíticas de câncer de mama no contexto norte-americano e como os regimes de doença atravessaram os novos modos de se fazer ativismo e vivenciar a doença também são elementos importantes para a compreensão das mudanças nesse universo de produzir doença e saúde.

1.3.1 Movimentos sociais e modos de mobilização social no contemporâneo

Muitos autores debruçaram-se nos estudos sobre os movimentos sociais e tiveram amplas discussões sobre o tema. Nesta escrita, não pretendi esgotar todos os conceitos sobre os

movimentos sociais, mas levantar algumas posições que possibilitem entender os diálogos travados sobre suas formas de existência no contemporâneo. Entre estes autores, o sociólogo francês Alain Touraine apresenta uma importante discussão para o entendimento do chamado “novos movimentos sociais”. Deve-se a este autor a distinção entre os “velhos movimentos sociais” e os “novos movimentos sociais” referindo-se às transformações na passagem das sociedades industriais para as sociedades pós-industriais. Com o alargamento do uso do termo, Touraine (2006) ressalta que inicialmente é importante definir o que se entende por movimentos sociais e diz que é necessário não aplicar essa noção a qualquer tipo de ação coletiva, conflito ou iniciativa política.

O autor convida à reflexão ao questionar se ainda podemos falar em movimento social em sociedades que ele denomina como pós-industriais, mas que muitos observadores chamam de sociedade da informação ou da comunicação (TOURAINÉ, 2006). Touraine afirma que o uso depende de como o sociólogo irá empregar esse termo no campo de aplicação. O autor recomenda a suspensão do uso da noção de movimentos sociais nas análises, a não ser para o estudo de realidades sociais e históricas já bem estudadas, como forma de retomar o entendimento sobre aquele contexto passado. Touraine reserva a “ideia de movimento social a uma ação coletiva que coloca em causa um modo de dominação social generalizada” (2006, p. 18).

Touraine relata que nas sociedades industriais era mais evidente esta separação dicotômica entre as lutas sociais, representadas pela sociedade de classes, operada na oposição entre, por exemplo, o movimento operário e o que chama de movimento patronal sobre a utilização dos produtos do “trabalho coletivo e dos progressos da produtividade” e ressalta que “essa oposição se situa no interior de um *ethos* da civilização do trabalho, da racionalização, de progresso técnico, podendo conduzir – ao menos em princípio – ao progresso social, etc.” (2006, p. 19).

As relações de poder tinham maior destaque por derivarem das ações históricas industriais (ALMADA, 2016). Por sociedade pós-industrial o autor compreende a inovação, relacionada à capacidade de inventar novos produtos a partir de investimentos científicos e tecnológicos e na gestão, ou seja, na capacidade de fazer funcionar sistemas complexos de organização e de decisão (TOURAINÉ, 1983). Neste tipo de sociedade, o investimento produz bens simbólicos, que por sua vez “modificam os valores, as necessidades, as representações, mais ainda do que bens materiais ou mesmo serviços” (TOURAINÉ, 1985, p. 150).

O autor enfatiza que os novos rótulos para designar a sociedade contemporânea são importantes para diferenciar da sociedade industrial. Touraine (1971) diz que a sociedade – em

ambos os países capitalistas e socialistas – ainda retêm algumas características das anteriores. As sociedades podem ser chamadas, além de pós-industriais, de tecnocratas, de acordo com o uso do poder que as dominam e de sociedade programada, de acordo com a natureza dos seus métodos de produção e organização econômica. A sociedade programada é um termo mais útil, segundo o autor, para indicar com maior precisão a natureza do trabalho no interior dessas sociedades.

Touraine (2006) debate alguns pontos críticos para considerar o exame da noção dos movimentos sociais fazendo duas objeções para o debate. A primeira, relativa à ideia de que “movimento social é menos uma categoria propriamente analítica do que uma categoria de natureza histórica” e explica que os movimentos sociais estão ligados a um tipo de sociedade, que deixamos para trás e dá como exemplo, a sociedade industrial com domínios de poder mais delineados – luta entre camponeses, operários, industriais, numa dialética entre dominantes e dominados. O segundo ponto, enfatiza como os:

Fenômenos de globalização ou de mundialização deslocaram consideravelmente os espaços e mecanismos de conflitos, de tal modo que os movimentos sociais merecedores de estudos são aqueles que colocam em questão os mecanismos de globalização que, em larga medida, não suscitam decisões semelhantes àquelas adotáveis por uma “classe dirigente” e não aqueles que se opõem a categorias sociais no interior de um conjunto político ou territorial bem determinado (TOURAINÉ, 2006, p. 18).

Na sociedade pós-industrial, a tecnologia como produto das políticas econômicas e científicas, estaria subordinada às ações da tecnocracia do poder e neste sentido, seria possível na sociedade programada, onde “o foco seria a própria ação da sociedade sobre si mesma, possibilitando a sucessão dos níveis de historicidade: do industrial para o pós-industrial” (ALMADA, 2016, p. 83).

Para Touraine (1991) o movimento social é muito mais do que a defesa de interesses particulares.

É uma vontade de construir ou reconstruir a sociedade em seu conjunto, de maneira favorável aos interesses de um grupo. Com esta visão comecei imaginando um método de pesquisa que permitisse estudar a formação de movimentos sociais. Não a formação em termos concretos, mas a presença de um conflito, no interior de uma ação coletiva. A presença ou não de um movimento social, definido como nível mais alto de uma ação coletiva. A capacidade de um ator coletivo ser agente de discussão e construção de um certo modelo de sociedade (Touraine, 1991, p. 33).

Diante dessa ideia, Touraine desenvolveu um método de pesquisa que denomina de Intervenção Sociológica e está descrito no livro *La voix et le regard* de 1978.

Para compreender as transformações dos movimentos sociais, Touraine em conjunto com outros pesquisadores, estabeleceram o estudo de cinco tipos de movimentos sociais: o movimento operário, o movimento estudantil, o movimento de mulheres, os movimentos nacionalistas e o movimento ecologista (ALMADA, 2016). A intenção era compreender como esses movimentos ocorriam em uma sociedade programada e de como ganhavam destaque.

A irrupção do movimento de Maio de 1968², na França, especialmente dos protestos do movimento estudantil, foi um importante meio de Touraine balizar suas discussões sobre as transformações nos modos de se fazer movimentos sociais e no desenvolvimento do seu método de Intervenção Sociológica. O autor procurou elucidar se o movimento estudantil poderia tornar-se um movimento social, o que dependeria da capacidade de mobilização dos estudantes em torno de um problema central de reivindicação: a produção de conhecimento (ALMADA, 2016).

Touraine argumenta que os conflitos sociais têm outra forma de existência na sociedade programada por haver uma menor oposição ao capital do trabalho. O autor ressalta que neste cenário a “juventude é privilegiada tanto como produtora quanto consumidora, mas também é mais suscetível à participação dependente e mais capaz de oposição àqueles que identificam seus próprios interesses de classe com o crescimento econômico” (TOURAINÉ, 1971, p. 13, tradução nossa) e continua dizendo que, numa sociedade definida pela mudança, o grupo mais aberto a ela e mais favorecido, é melhor equipado para rebelar-se contra os tecnocratas. Esta rebelião é mais social e cultural do que econômica.

Para Touraine (1983), o sociólogo necessariamente precisa “compreender as condições de existência, autonomia e desenvolvimento da sociedade civil”, deve ser capaz também de analisar, “as relações sociais, os conflitos e os processos políticos que tecem a trama da vida social” e “ser capaz de reconhecer suas formas ocultas, deterioradas e reprimidas” (p. 233-234). Neste aspecto, o autor ressalta que cabe à sociedade entender as linguagens políticas, religiosas e também a linguagem moral e de tragédias. Numa investigação sociológica, é importante

² Este movimento teve início com a irrupção de uma série de greves estudantis de algumas escolas e universidades em Paris, após confrontos com a administração e a polícia. Após a tentativa do governo gaulista de sufocar o movimento com ações policiais, os estudantes reuniram-se no Quartier Latin com conflitos. A este movimento uniram-se outros de partidos de trabalhadores que mesmo com diferenças significativas em suas pautas culminaram numa greve geral, resultando em dez milhões de operários na França. O movimento de maio de 1968 teve desdobramentos importantes para outros lugares no mundo (ALMADA, 2016).

considerar esses pontos para não dissociar o que acontece nos conflitos que emergem em cada tipo de sociedade. E diz:

É necessário distinguir claramente, em cada tipo de sociedade, os movimentos sociais propriamente ditos que foram evocados, os conflitos estruturais dessa sociedade que opõem os detentores do poder econômico e social e aqueles a eles submetidos, movimentos de outra natureza que, na falta de melhor expressão, designo movimentos históricos e que podem ser claramente definidos pelos conflitos surgidos em torno da gestão da mudança histórica. Falamos do movimento operário como de um movimento social central da sociedade industrial e de movimentos históricos ou políticos como o capitalismo, o socialismo, o comunismo e outros, cujo objeto foi dirigir o processo de industrialização. De um lado, portanto, um conflito interno à sociedade industrial e, de outro lado, um conflito derivado do processo de modernização. Compreende-se facilmente que movimentos sociais e movimentos históricos frequentemente procurem se unir e mesmo se confundir. Na realidade, a situação mais frequente é aquela em que os movimentos visam ao controle de um processo de modernização, se apropriam de movimentos propriamente sociais, como estando limitados a um tipo de sociedade (2006, p. 25).

Almada (2016) argumenta que Touraine buscou “fundamentar sua teoria no historicismo, através das orientações culturais e sociais vigentes em uma sociedade que enfatizava a ação dos sujeitos” (p. 81). Touraine (1985) enfatiza a necessidade do chamamento do sujeito na análise e investigações sociológicas e que foi por muito tempo marginalizado pela sociologia clássica. Este autor propõe na perspectiva da sociologia da ação entender a razão de ser dos modelos sociais construídos por um sujeito histórico a partir da sua situação de trabalho (TOURAINÉ, 1965).

Para Almada (2016) algumas problemáticas apresentam-se na proposição de Alain Touraine. Uma destas refere-se à passagem desprovida de “historicidade e do levantamento de contradições entre a sociedade industrial e a sociedade pós-industrial” (p. 91). Outra questão apresentada por Almada é a separação que o Touraine faz dos movimentos estudantis e dos trabalhadores em maio de 1968, “que, ao contrário do que Touraine visualizou, não havia perdido por completo sua capacidade combativa, nem o movimento sindical havia se tornado meramente um instrumento institucional de representação dos trabalhadores” (2016, p. 95).

Outro autor importante para compreender “os novos movimentos sociais e a pluralidade do social” é o do teórico político argentino, Ernesto Laclau. O autor expõe algumas premissas teóricas para pensar especificidades diante destas novas formas de luta e resistência.

A primeira questão que Laclau (1986) apresenta é, que em certos aspectos os “novos movimentos sociais” podem ser considerados como “novos”. A crise paradigmática tradicional de análise que vive as Ciências Sociais tem seu ponto de tensão ao “tipo de unidade que caracteriza os agentes sociais e às formas assumidas pelo conflito entre eles” (1986, p. 41). Os conceitos tradicionais utilizados para tipificar os conflitos – identidade dos agentes, tipo de conflito e pluralidade de espaços do conflito social. Na primeira característica, os conflitos eram classificados em lutas “camponesas”, “burguesas” e “pequeno burguesas”, definindo, desta forma, o agente social como referente. Na segunda característica a luta era traduzida num esquema em termos de “evolucionário”, “teleológico” dependente do movimento latente da história. Já a terceira característica é “uma consequência inevitável dos dois primeiros” e o autor continua, “na sociedade fechada, postulada pelas dimensões sincrônica e diacrônica do paradigma sob análise, a esfera política é um nível preciso do social se a identidade dos agentes sociais, então, for constituída a um nível diverso” neste sentido, o autor argumenta que “a presença dos mesmos ao nível político somente pode assumir a forma de uma representação de interesses” (1986, p. 42).

Laclau alega que o que caracteriza os novos movimentos sociais foi o rompimento da unidade destes três aspectos, sendo cada vez mais complexo identificar um grupo como referente. A complexidade das construções políticas e das relações sociais não ocorre unilateralmente nas relações de produção, mas as transformações dessas relações no século XX tornaram a análise dos paradigmas dos conflitos sociais insuficientes para apontar respostas ou caminhos lineares. O próprio conceito “luta de classes” não é suficiente para descrever os conflitos sociais contemporâneos.

Outro ponto discutido pelo autor refere-se ao “colapso da unidade sincrônica entre as diferentes posições do agente” e “ocasionou uma crise na teoria diacrônica de estágios” (1986, p. 42), ou seja, a posição do sujeito não oferece nenhuma determinação necessária de outras posições relacionadas. A identidade dos agentes sociais possui muitas camadas e não pode mais ser concebida como constituída num “único nível de sociedade”. O sujeito nas ciências sociais contemporâneas ocupa posições e locais diferentes no interior de uma estrutura. Desta forma “os novos movimentos sociais têm sido caracterizados por uma crescente politização da vida social” – vide movimento feminista – e precisamente por isto, a “visão do político como um espaço fechado e homogêneo” já não se sustenta nessas análises (p. 42).

Laclau propõe evitar o “universalismo eurocêntrico” nas análises sociológicas de movimentos e lutas em diversos países, já que não é possível argumentar um certo movimento

sem considerar as diversas formações discursivas pertencentes a determinado campo. O autor (1986, p. 42) diz que devemos:

Abordar o agente social como uma pluralidade, dependente das várias posições de sujeito, através das quais o indivíduo é constituído, no âmbito de várias formações discursivas. Isto nos fornece uma chave teórica para entendermos a peculiaridade dos novos movimentos sociais: a característica central deles, por razões que discutiremos adiante, é que um conjunto de posições de sujeito a nível de local de residência, aparatos institucionais, várias formas de subordinação cultural, racial e sexual, tornaram-se pontos de conflito e mobilização política. A proliferação destas novas formas de luta resulta da crescente autonomização das esferas sociais nas sociedades contemporâneas, autonomização essa sobre a qual somente se pode obter uma noção teórica de todas as suas implicações, se partirmos da noção do sujeito como um agente descentralizado, destotalizado (LACLAU, 1986).

As várias posições do sujeito não garantem a separação em cada uma delas. A estas conexões Laclau chama de “articulação” e toda posição do sujeito está organizada no “âmbito de uma estrutura discursiva essencialmente instável” e segundo o autor, sujeita a práticas articulatórias, que de pontos diferentes, “subvertem e as transformam” (p. 43). Neste contexto, O autor introduz o carácter de “significantes flutuantes” para tratar de “certo grau de abertura e ambiguidade” nas posições que o sujeito ocupa. Laclau ressalta que “não há nenhuma posição de sujeito cujas conexões com as outras posições possam ser permanentemente asseguradas e por consequência, não há nenhuma identidade social integralmente adquirida que não esteja sujeita, em maior ou menor escala, à ação de práticas articulatórias” (p. 43).

Um ponto interessante na discussão de Laclau refere-se ao antagonismo de práticas articulatórias que “operam num campo sucessivamente cruzado” e que ele chama de “práticas hegemônicas” (p. 45). O autor dá o exemplo de entidades conservadoras, liberais e social-democratas que se equivalem às outras sob certa perspectiva frente a classe trabalhadora, ou seja, quando cada uma destas positivamente sofre uma subversão, mas, esta coexistência não equivale a sua totalidade. Laclau também argumenta num outro ponto, que são dos movimentos de deslocamento e transformações, das fronteiras políticas e de sua complexidade, que “devemos buscar as características marcantes das lutas sociais contemporâneas” (p. 45).

Na discussão sobre os espaços políticos e movimentos sociais na América Latina, o autor afirma que o campo político foi construído ao redor de “duas matrizes sucessivas, básicas e totalizantes: liberalismo e populismo” e vêm sendo questionadas pelos movimentos sociais a partir da década de 1960. Laclau traz várias argumentações sobre esse processo, mas, cabe para o debate o seguinte questionamento levantado pelo autor:

As mobilizações populares não mais se baseiam num modelo de sociedade total ou na cristalização, em termos de equivalência de um único conflito que dividia a totalidade do social em dois campos, mas numa pluralidade de exigências concretas, conduzindo a uma proliferação de espaços políticos (p. 47).

Laclau (1986) então, finaliza com os seguintes questionamentos que ele acredita que precisam ser esclarecidos:

(...) em que medida as novas mobilizações rompem com um imaginário totalizante ou, ao contrário, em que medida elas permanecem aprisionadas nele? Este problema envolve uma questão de fundamental importância para o futuro da democracia na América Latina: será que a experiência de abertura dos sistemas políticos, após a crise das ditaduras, leva a uma reprodução dos espaços políticos tradicionais, com base numa dicotomia que reduza toda a prática política a uma relação de representação? Ou será que a radicalização de várias lutas baseadas numa pluralidade de posições de sujeitos leva a uma proliferação de espaços, reduzindo a distância entre representante e representado (p. 47)

O sociólogo italiano Alberto Melucci entra no debate sobre movimentos sociais e ação coletiva e questiona que mudanças ocorridas no sistema de produção nos permite falar de novos conflitos de classe (1980). O autor segue de perto o modelo clássico desenvolvido pela Sociologia e responde que a acumulação de recursos já não segue a mesma lógica de exploração da força de trabalho, mas sim, pela “manipulação de complexos sistemas organizacionais, pelo controle da informação e dos processos e instituições formadoras de símbolos, ao lado da interferência nas relações pessoais” (p. 219). Esta nova forma de dominação tecnocrática entra cada vez mais na vida cotidiana, invadindo a “liberdade de dispor do seu tempo, seu espaço, suas relações e de ser reconhecido como um indivíduo” (MELUCCI, 1980, p. 219, tradução nossa).

O autor argumenta ser importante considerar as dimensões subjetivas, afetivas e culturais dos movimentos sociais contemporâneos. Nesta análise, o sociólogo pode ocupar-se da subjetividade, mas sem deixar de lado a perspectiva instrumental e materialista. A identidade social e pessoal dos indivíduos é cada vez mais percebida como um produto da ação social e a defesa da identidade é agora a propriedade que se deseja reivindicar e defender (MELUCCI, 1980).

Melucci (1999) propõe uma redefinição para movimentações sociais e ações coletivas considerando-os como categorias analíticas. A assunção dos atores coletivos revela os

problemas para a sociedade. É neste caminho que os movimentos sociais de caráter identitário surgem como exemplos para o entendimento deste cenário. O movimento feminista, por exemplo, provocou uma reflexão sobre a hierarquia de gêneros e levou a discussão política para o ambiente doméstico (PRUDÊNCIO; GOSS, 2004). Estes modelos reivindicatórios afetam e deixam-se afetar pela estrutura social e necessitam de modos de análise diferenciados para a leitura dessas problemáticas que afetam os novos movimentos sociais.

O enfoque que Melucci (1999) propõe para a ação coletiva é considerada como “resultado de intenções, recursos e limites, com uma orientação construída por meio de relações sociais dentro de um sistema de oportunidades e restrições” (p. 14). No entanto, não pode ser entendida como “simples efeito de pré-condições estruturais, ou de expressões de valores e crenças” (p. 14). Com o aumento do número de indivíduos agindo coletivamente, Melucci confronta o que chama de sistema de ação multipolar. São eventos nos quais os indivíduos atuam coletivamente e combinam diferentes orientações e envolvem múltiplos atores. A ação coletiva tem que enfrentar múltiplos e exigentes requisitos e não resulta na “expressão simples de uma intenção ou propósito que se persegue, senão, que se constrói por meio de recursos disponíveis aos atores e de acordo com as possibilidades que provém de determinado ambiente” (1999, p. 15). Os atores sociais negociam e renegociam ao longo do tempo os diferentes aspectos de suas ações.

Segundo Melucci (1999), a rede de movimentos sociais, entendida como formações de pequenos grupos “imersos na vida cotidiana com fins específicos, caracterizam-se pela associação múltipla, pela militância parcial e efêmera, pelo desenvolvimento pessoal e solidariedade afetiva como condições para participação” (PRUDÊNCIO; GOSS, 2004, p. 81). As redes de movimentos sociais têm como características a latência e a visibilidade. A latência permite a vivência com novos modelos culturais e cria novos códigos. A visibilidade é o que possibilita o enfrentamento de “uma autoridade específica contra uma lógica de tomada de decisão” e é a estratégia utilizada no embate (PRUDÊNCIO; GOSS, 2004, p. 81).

Prudêncio e Goss (2004) consideram que a ação coletiva, mesmo com as mudanças que sofrem ao longo do tempo, “permanece como ponto de ligação, ou transposição do abismo, entre indivíduo e o cidadão” (p. 82). As autoras apontam que a “volta dos atores coletivos à esfera pública com uma mensagem originada na esfera privada e ‘coletivizadas’”, representam bem um “aspecto da ação coletiva contemporânea” (p. 82).

Neste arranjo social, um destaque está relacionado às categorias “coletivos em rede” e “redes de movimentos” que necessitam de distinção (PRUDÊNCIO; GOSS, 2004). Para as autoras, “os coletivos em rede” estão relacionados a “conexões em primeira instância

comunicacional de vários atores ou organizações através da internet, para difundir informações, buscar apoio ou estabelecer estratégias de ação conjunta”. Já as “redes de movimentos”, “são redes sociais complexas que extrapolam as organizações e que conectam, simbolicamente, sujeitos sociais e atores coletivos” (p. 83). Um instrumentaliza o outro e podem ser elementos constitutivos dos “movimentos sociais na sociedade da informação” (p. 83). Os movimentos sociais transformados nesta nova configuração já não “objetivam tomar o poder do Estado, mas garantir direitos sociais” (p. 85), por outro lado, estes lócus de reivindicação transformam-se e outras práticas reivindicatórias entram em ação. Nestes novos movimentos que surgem, outras pautas emergem na defesa da autonomia e questões identitárias.

Nesta direção, a professora de Sociologia e Ciência Política da UFSC, Ilse Scherer-Warren, contribui para o debate sobre movimentos sociais e sociedade civil. Segundo a autora, os movimentos sociais têm configurações que são muito dinâmicas e passam por diversas modificações ao longo da história. Com a globalização e a informatização da sociedade, os movimentos sociais em muitos países foram diversificados e tornaram-se mais complexos (SCHERER-WARREN, 2006).

Contudo, os estudos sobre movimentos sociais na segunda metade da década de 1970 ao início dos anos 1980 tiveram mudanças importantes na forma de análise que tinham uma perspectiva com um viés marxista clássico. O modelo de análise focado na relação entre capital e trabalho foi sendo repensado diante da redemocratização do Estado e da Sociedade ainda marcada por governos autoritários. A multiplicidade de identidades coletivas e o surgimento de organizações fizeram com que o olhar se voltasse para os atores destes coletivos e fosse além da análise paradigmática marxista para outras dimensões como a político-institucional (SCHERER-WARREN, 2006).

Um ponto importante para se pensar a constituição dos movimentos sociais é a noção de sociedade civil. Scherer-Warren (2006) explica que o conceito parte da noção genérica e contemporânea de sociedade civil, mas que se trata de uma ideia clássica da sociologia política, que na atualidade, tende a ser utilizada num modelo de divisão tripartite da realidade: Estado, mercado e sociedade civil. A sociedade civil, apesar de representar forças sociais heterogêneas, uma multiplicidade e diversidade de segmentos sociais, está especialmente relacionada à esfera da defesa, da cidadania de interesses públicos e valores. A autora ressalta que a sociedade civil, por sua característica heterogênea e de pluralidades de identidades, nunca estará isenta de conflitos e disputas de poder.

A autora (2006) conclui dizendo que a “sociedade civil é a representação de vários níveis de como os interesses e os valores da cidadania organizam-se em cada sociedade para

encaminhamento de suas ações em prol de políticas sociais e públicas, protestos sociais, manifestações simbólicas e pressões políticas” (p. 110). Ainda para Scherer-Warren (2006), os níveis podem ser genericamente pensados de três formas no contexto brasileiro: associativismo local, formas de articulação inter-organizacionais e mobilizações na esfera pública.

Por *associativismo local* entende-se as “associações civis, movimentos comunitários e sujeitos sociais envolvidos em causas sociais ou culturais do cotidiano” (SCHERER-WARREN, 2006, p.110). São manifestações locais da força da sociedade civil organizadas, tendo como exemplo o movimento dos sem-terra, associações de bairro, associações solidárias, coletivos informais etc. Alguns destes movimentos buscam reconhecimento e alcance nacional e relacionam-se com outras associações através de fóruns, internet e encontros para empoderamento da sociedade civil e são parte do segundo nível denominado de *formas de articulação inter-organizacionais*.

Scherer-Warren discorre que por intermédio dessas formas de mediação é que se dá a “interlocação e as parcerias mais institucionalizadas entre a sociedade civil e o Estado” (2006, p. 111). A possibilidade de interação por espaços virtuais favorece este tipo de mobilização e empoderamento. Estes dois níveis são formas de organização mais institucionalizadas e que disciplinam a atuação do associativismo civil. O terceiro nível refere-se aos protestos de maior abrangência que são as *mobilizações na esfera pública* e são efeitos de articulação de atores sociais, movimentos e redes que buscam transcender sua expressão em nível nacional. Estas manifestações têm o intuito de produzir visibilidade através da mídia e ter efeitos simbólicos para os próprios manifestantes e para a sociedade em geral. Têm um sentido de provocar um efeito político-pedagógico e exercer pressão política, sendo esta, uma das formas contemporâneas de expressão dos movimentos sociais, tendo como exemplos, a Parada do Orgulho Gay e a Marcha Mundial das Mulheres. Uma ressalva é que essas organizações em rede abertas para a articulação da diversidade possuem “limites quanto à capacidade de absorção de posturas ideológicas ou políticas conflitivas, vindo a cindir-se quando os conflitos tornam-se não negociáveis” (SCHERER-WARREN, 2006, p. 113).

Este processo articulatório todo constitui a rede de movimento social que se refere “a identificação de sujeitos coletivos em torno de valores, objetivos ou projetos em comum, os quais definem os atores ou situações sistêmicas antagônicas que devem ser combatidas e transformadas” (SCHERER-WARREN, 2006, p. 113). Nesta perspectiva, Scherer-Warren afirma:

Na sociedade das redes (para usar uma terminologia de Manuel Castells), o associativismo localizado (ONGs comunitárias e associações locais) ou setorizado (ONGs feministas, ecologistas, étnicas, e outras) ou, ainda, os movimentos sociais de base locais (de moradores, sem teto, sem terra, etc.) percebem cada vez mais a necessidade de se articularem com outros grupos com a mesma identidade social ou política, a fim de ganhar visibilidade e produzir impacto na esfera pública e obter conquistas para a cidadania. Nesse processo articulatório, atribuem, portanto, legitimidade às esferas de mediação (fóruns e redes) entre os movimentos localizados e o Estado, por um lado, e buscam construir redes de movimento com relativa autonomia, por outro. Origina-se, a partir desse fato, uma tensão permanente no seio do movimento social entre participar com e através do Estado para a formulação e a implementação de políticas públicas ou em ser um agente de pressão autônoma da sociedade civil (2006, p. 114).

Esta discussão tem uma conotação importante para a compreensão de como o ativismo tem sido constituído nos últimos tempos. O ativismo sofreu mudanças em suas características que lhe eram mais conhecidas que era a de uma militância tida como mais revolucionária. O ativismo entendido como doutrina ou argumentação que privilegia ações que buscam transformar a realidade, tem transformado-se diante da pluralidade de atores sociais e da diversidade que complexifica sua compreensão conceitual nos modos contemporâneos. Para Scherer-Warren, o ativismo tem alicerçado-se em valores da democracia, baseados na solidariedade e cooperação.

Com o avanço das tecnologias digitais, novas conformações de ativismo surgiram. Para Massimo Di Felice (2013) o ativismo digital que se espalhou pelo mundo faz com que tenhamos que superar o modelo sociológico industrial e positivista para descrever a função social da mídia nestes novos modos contemporâneos de comunicabilidade e interação. Acredito que também com relação à leitura dos movimentos sociais e ativismo. Di Felice (2013) fala da superação do “modelo instrumental que atribuía à mídia o simples papel de canal ou veículo de distribuição de informações, conferindo ao inteiro processo comunicativo o estatuto de arquitetura e veículo do novo tipo de dominação – Adorno, Horkheimer, Baudrillard” (DI FELICE, 2013, p. 50). Com os novos dispositivos de comunicação à disposição para a maioria das pessoas e a integração das redes sociais, o poder ganha novo status e relaciona-se de formas diferenciadas nestes novos contextos.

A internet é um espaço que favorece o surgimento de coletivos, grupos e formas de comunicação entre pessoas com inquietações diversas, bem como, sua dissolução. No entanto, a formação de grupos ou movimentos sociais em torno de uma temática não é fato novo e esteve presente em muitos contextos históricos possibilitando a conquista de muitos direitos políticos e sociais, assim como, mudanças nas formas de entendimento sobre o adoecimento.

Nesta direção, Prudêncio (2009), no debate sobre mídia ativista, argumenta que a “visibilidade confere existência social e legítima aos grupos ativistas como atores importantes do conflito “mediatizado”, recursos imprescindíveis numa disputa política” (p. 101). Ainda, de acordo com esta autora, “é preciso identificar não só o grupo adversário, mas os limites dos próprios quadros de ativistas, bem como o público a ser atingido” (p. 101). A autora balizada pela discussão de Gamson (1990), discute a relação entre mídia e ativismo e analisa o enquadramento dos temas – *frame* e de como os movimentos sociais re-enquadram – *re-frame*. O debate desenvolvido pela autora está mais relacionado ao ciberativismo como uma força política, que não deve ser negligenciada, porém contribui para o entendimento desta forma de realizar ativismo em nossa sociedade.

As mudanças provocadas por tecnologias de comunicação digital na experiência do adoecimento e no acionamento de novos modos de mobilização social estiveram presentes na pesquisa da socióloga da *University of California, Berkeley*, Maren Klawiter que analisou por meio dos movimentos sociais do câncer de mama, como os regimes de doença impactaram socialmente e ativaram ações coletivas nos EUA. Esta autora discorre como as novas tecnologias de saúde e comunicação transformaram práticas e de como a biopolítica do câncer de mama representou um desafio na compreensão das origens, políticas e futuro do movimento do câncer de mama. A pesquisa realizada por Klawiter contribui para dar pistas sobre o entendimento do meu objeto de tese e desta forma trago seus argumentos a seguir para depois debater sobre alguns movimentos em saúde no Brasil.

1.3.2 Transformações nos modos de ativismo em saúde: o caso do movimento do câncer de mama nos EUA

Algumas questões apontadas por Klawiter foram do meu interesse no processo de pesquisa, no que diz respeito aos movimentos sociais em câncer. A autora (2008) argumenta que precisamos nos afastar das imagens dos movimentos sociais como pirâmides com pináculos ou círculos com centros. A autora interroga o porquê depois de tantas transformações ao longo do tempo, mulheres com câncer de mama mobilizam-se mais quando outras pessoas com câncer permanecem socialmente isoladas, silenciosas e invisíveis. Klawiter aponta que os movimentos sociais são exemplos primordiais de ação voluntária e agência coletiva, mas também são moldados por forças estruturais.

As tecnologias médicas não estão à disposição para toda a população. A crescente judicialização de tratamentos levou a uma reação de movimentos sociais em torno de formas

de adoecimento nos EUA, especialmente do câncer de mama, possivelmente por conta das campanhas de promoção à saúde, investimento em pesquisas científicas e interesse da mídia. A complexidade desses movimentos e como as biopolíticas do câncer de mama se constituíram foram objeto de estudo de Maren Klawiter a partir dos anos 1990. A contribuição de Klawiter foi um importante instrumento para o objetivo deste estudo. Embora situado num contexto norte-americano, contribuiu com pistas sobre o entendimento de como os movimentos sociais em câncer organizam-se no Brasil e as dinâmicas de seu funcionamento.

A autora (2008) inicia sua discussão no livro *Biopolíticas do Câncer de Mama* descrevendo uma cena vivida num dia quente em San Francisco: o dia da Parada do Orgulho LGBT no ano de 1993. Klawiter descreve o momento de euforia de todos que estão assistindo e acompanhando com aplausos e incentivos. Relata que o desfile dava um destaque a AIDS, porém em um momento da parada, a autora vê uma outra cena que a deixa petrificada. A autora relata que ficou fascinada pela visão de um seio grande ao lado de uma superfície lisa e plana, a quem ela soube depois, que se tratava da ativista/artista conhecida como RavenLight. Klawiter descreve o que viu:

O que me registrou, no curto espaço de um olhar, era a imagem de uma mulher sexy, vestida de couro descaradamente exibindo seu one-breastednes, transmitindo visualmente seu encontro com o que deveria ser uma vergonha, mutilação, dessexualização e doença mortal. A visão da exibição provocativa dessa mulher era estranhamente estimulante, e minha reação foi visceral e imediata. Com lágrimas nos meus olhos, eu gritei, encorajei e aplaudi freneticamente. (...) Enquanto isso, o homem ao meu lado, com quem eu havia trocado gentilezas no início do dia e que tinha entusiasticamente expressado sua apreciação de outras participações, estava ocupado tendo a sua própria e igualmente poderosa experiência dessa cena e respondendo de maneira igualmente visceral. "Isso é nojento!", Ele gritou em indignação, virou-se e caminhou em sua direção. "Cubra isso! Cubra isso!" Ele gritou de novo e de novo, enquanto ela se aproximava. Sua explosão foi um raio para a minha raiva, que cresceu em intensidade enquanto sugava a minha energia, dissipando agora sentimentos de euforia (p. 18, tradução nossa).

A visão de RavenLight, artista cujo corpo político revelou ao público aquilo que a autora chama de *architecture of the closet*, provocou inquietação pela forma estigmatizada com que os seios eram tratados, ora de forma erotizada, ora como símbolo da maternidade. Contudo, a exposição de uma mama ressecada revelou o incômodo de muitos. O uso de minissaia de couro preto, tiras de couro, uma faixa de couro preta que se estendia através das costas, enroladas em torno de seus lados e deixando seus seios expostos, não seria problema se não fosse pelo que faltava ao olhar e indicava a mastectomia realizada.

A autora reflete que os múltiplos riscos, como efeito desse olhar, indicavam o risco de doença, risco de desfeminização, risco de deformidade e risco de morte. Esta cena motivou Klawiter a escrever sobre essa forma de agenciamento dos direitos das mulheres com câncer de mama, bem como analisar as biopolíticas em perspectiva nesta forma de adoecimento. A autora marca o quanto os movimentos de câncer de mama nos EUA, captados pelo movimento feminista, promoveram mudanças nas pesquisas científicas, no progresso da ciência e na consciência da doença.

Klawiter (2008) diz que três questionamentos lhe chamaram a atenção para um mapeamento dos movimentos de câncer de mama, especialmente no contexto americano. Primeiro: a autora queria entender, por que no início da década de 1990, mulheres com câncer de mama surgiram em massa constituindo-se como atores políticos. Por que, depois de décadas – na verdade, séculos, de silêncio, isolamento e invisibilidade, a experiência de ser diagnosticada com câncer de mama e ter uma identidade política coletivamente compartilhada foi declarada publicamente? O que fez essa transformação possível? Em segundo lugar: Klawiter queria saber por que o movimento de câncer de mama era tão popular entre as pessoas sem câncer que se rendiam às campanhas e instituições de cuidado.

A autora queria entender o motivo pelo qual centenas de milhares de mulheres assinaram petições, cheques, compraram camisetas, participaram de comícios, promoveram desfiles de moda de câncer de mama e arrecadavam fundos. Por que e como esse movimento ressoou tão poderosamente em tantas mulheres que nunca tinham enfrentado um diagnóstico de câncer de mama e provavelmente, nunca teriam. Em terceiro, Klawiter investigou como o movimento surgiu na área da baía de San Francisco, assim como, já havia acontecido com o movimento da AIDS. Considerando que havia fortes diferenças regionais no movimento da AIDS, Klawiter perguntou-se, se o mesmo era verdade para o câncer de mama. De que maneira, a história como uma incubadora de movimentos sociais, resultava em diferentes configurações de ativismo. Se existem diversas formas de ativismo, a autora questionou quais foram eles, de onde eles vieram, como eles desenvolveram-se e onde é que a política do corpo de RavenLight encaixava-se (KLAWITER, 2008).

Klawiter diz que em vez de concentrar-se na estreita arena da política formal e na formulação de políticas, atendeu ao chamado de críticos feministas e pós-estruturalistas para ir além do estado no estudo dos movimentos sociais. A autora faz isso, primeiro, ao desviar a atenção para os regimes de práticas que ela chama de regimes de doenças, investigando como o câncer de mama foi medicamente gerido em corpos individuais e administrado publicamente em populações.

Em 1991 foi fundado a *National Breast Cancer Coalition* – NBCC, organização de defesa do câncer de mama baseada em Washington, D.C., que reunia várias associações de câncer de mama pelos Estados Unidos e que tinha como objetivo abordar a inadequação da pesquisa científica no câncer de mama, a falta de progresso médico no tratamento, diagnóstico e prevenção e a ausência de vozes de sobreviventes de câncer de mama na política. Ativistas argumentavam que o câncer de mama era ignorado pela política por ser considerado um câncer feminino. Em pouco tempo, a organização conseguiu aumentar a arrecadação para tratamento e investimentos em pesquisa para o enfrentamento do câncer de mama e treinar ativistas pelo inovador Projeto LEAD – Liderança, Educação e Desenvolvimento de Advocacia, da NBCC e que estavam servindo em uma ampla gama de painéis consultivos científicos. A NBCC cresceu e foi considerada uma das instituições mais influentes na política de saúde dos Estados Unidos (KLAWITER, 2008).

De acordo com Klawiter isto é apenas parte da história sobre o movimento de câncer de mama nos Estados Unidos. É uma história conhecida, mas incompleta e que sufoca outras tantas vozes dissonantes e com perspectivas diferentes. A autora propõe contar uma parte da história de forma diferente e que suscitaria outras questões. Para tanto, conduziu um estudo etnográfico, participando de vários grupos em centros comunitários de câncer, organizações de defesa, departamentos de saúde pública, grupos de estudo, eventos de angariação de fundos, fóruns educativos, protestos políticos, audiências públicas, campanhas de detecção, coalizões políticas, cúpulas sobre câncer de mama, conferências, entre outros. A autora também fez entrevistas com participantes e observou as práticas pelas quais o câncer de mama foi medicamente gerenciado individualmente em corpos e administrados publicamente em populações. Klawiter examinou o impacto dos regimes de doenças e movimentos sociais na experiência da doença, prestando especial atenção às maneiras como o gênero e a sexualidade moldam e são moldados.

A autora utilizou a história de Clara Larson para falar do desdobramento e dinâmica do que ela chama de regimes de doença – medicalização e biomedicalização – e da emergência e dinâmica dos movimentos sociais.

Clara foi diagnosticada em 1979 com câncer de mama e teve recidiva em 1993. Quando Klawiter a entrevistou, Clara estava com cinquenta e seis anos. Lésbica, de classe média, branca, ex-assistente social e mãe de quatro filhos, sua identidade lésbica e feminista forneceu uma visão particularmente perspicaz das formas como gênero e sexualidade foram exercidas. Da mesma forma, no primeiro e no segundo regimes em que vivenciou o câncer de mama e de como isto aconteceu no meio social que ela habitava na área da Baía de São Francisco. A

profundidade e dinamismo do campo de ativismo dessa área, revelaram a extensão em que regimes de doença e experiências de doença podem, sob certas condições, serem transformados por movimentos sociais (KLAWITER, 2008).

A primeira parte da narrativa de Clara, trata da primeira vez que ela teve câncer de mama e traz algumas das qualidades definidoras do primeiro regime de doença – a medicalização – mesmo quando estava começando a mudar, em meados da década de 1970. As particularidades da medicalização incluem o poder soberano dos médicos, especialmente de cirurgiões; o isolamento, normalização e incapacitação dos pacientes; a hegemonia de pressupostos normativos e heteronormativos sobre o sexo feminino, atratividade e sexualidade; a invisibilidade das mulheres com câncer de mama e mastectomizadas no domínio público – apesar de divulgações públicas de um punhado de celebridades e a ausência de uma identidade de grupo. Este regime foi realmente bastante totalizante na ocasião em que Clara teve o primeiro câncer de mama, mas sua narrativa revela como a identidade lésbica e a experiência feminista forneceu-lhe as ferramentas intelectuais e os recursos sociais e emocionais para manter uma distância crítica – uma espécie de barreira autoprotetora – das tecnologias de controle de gênero e normalização que ela encontrou.

Em 1979, quando Clara tinha trinta e sete anos, uma mamografia de rotina revelou um caroço suspeito em seu peito. Seis semanas depois, ela foi para o hospital para ter o nódulo biopsiado. Ela entrou no hospital esperando acordar algumas horas depois com um atestado de saúde. Quando acordou, ainda um pouco zozna da anestesia, o médico lhe disse que ela estava com um câncer de mama e que eles podiam fazer a cirurgia de retirada da mama naquele momento ou então ela poderia ir para casa, resolver coisas da sua vida e fazer a cirurgia depois. Clara escolheu ir para casa para preparar-se para este momento, mas soube depois, de mulheres que não tiveram esta chance e realizaram a cirurgia invasiva sendo apenas informadas após o procedimento por seus médicos.

Além da cirurgia, Clara teve uma consulta com um médico oncologista, que determinou que a terapia adjuvante era desnecessária. Contudo, na consulta de acompanhamento com seu cirurgião, Clara foi aconselhada a submeter-se a um procedimento eletivo adicional: a reconstrução mamária. O médico disse que viu muitos casamentos acabarem por conta da mastectomia. Mas Clara, pensou: *Tudo bem, eu sou gay!* Mas não teve coragem de informar isso a seu médico, que nem considerava essa possibilidade. Clara disse: *“se eu não fosse lésbica provavelmente teria começado a beber”* (KLAWITER, 2008, p. 203, tradução nossa). Alguns grupos de apoio que ela encontrou também tinham uma visão sexista e heteronormativa e causavam mais desconforto que ajuda emocional. Nessa época, Clara disse que as pessoas não

conversavam sobre mastectomia ou sobre sua doença. Neste regime, o espaço de agenciamento para a pessoa e de manobras eram mínimas.

A segunda parte da narrativa de Clara ilumina algumas das qualidades definidoras do segundo regime de câncer de mama – a biomedicalização (KLAWITER, 2008). Estas incluem o destronamento de cirurgiões, as limitações da autoridade dos médicos e a substituição da díade cirurgião-paciente com uma teia de relacionamentos; a expansão ao acesso à informação médica e participação do paciente na tomada de decisão; a criação de novos espaços sociais, serviços e recursos para mulheres com câncer de mama; a crescente visibilidade de pacientes com câncer de mama e ex-pacientes no domínio público; o surgimento de novas identidades coletivas; e o desenvolvimento de um movimento de câncer de mama multi-segmentado e multidimensional. No segundo diagnóstico, Clara usou a internet para informar-se e grupos de bate papo. Mas não foi apenas o acesso à informação que se expandiu; o ambiente todo de prestação de cuidados de saúde tinha mudado. Sua identidade lésbica e sua parceira foram vistas e incluídas no processo. Em vez de sentir-se isolada e impotente, como em 1979, Clara sentia-se como a capitã de uma equipe de bom funcionamento dedicada a ajudar e auxiliar seu tratamento e recuperação. Ela deu uma longa lista de profissionais de diversas áreas que ela via como membros de sua equipe.

A análise dos movimentos sociais da baía de San Francisco possibilitou dar um panorama de como o câncer de mama foi publicamente enquadrado. O ativismo ambiental foi um foco importante do movimento do câncer de mama na área da baía de San Francisco e em 1998, essa orientação específica havia sido incorporada no conhecimento de Clara dando uma nova sensibilidade política para o assunto. Clara já não via o câncer de mama unicamente através das lentes do gênero e da sexualidade, mas também na perspectiva de uma doença ambiental ocasionada por poluição e de uma questão de lucros corporativos. Muitos grupos surgiram e mudanças ocorreram, mas a história de Clara ilustra como regimes de doença moldam, em vez de determinar experiências de doença (KLAWITER, 2008).

Klawiter (2008) acredita que a força do movimento do câncer de mama reside na enorme diversidade de seus objetivos e no dinamismo que é alimentado por suas diferenças internas. A autora acredita que mesmo enquanto setores-chave do movimento do câncer de mama aprofundaram compromisso com um ambiente saudável, outras formas de culturas de ação continuam pressionando para detecção precoce, acesso ao tratamento e capacitação do paciente. É esta diversidade que Klawiter aponta como notável. A vasta gama de espaços institucionais que defende com sucesso algumas mudanças é, por um lado, “o mais estreito dos movimentos de emissão única, organizado como é, em torno de uma doença específica. Por outro lado, pode

ser considerado o mais amplo dos movimentos, colmatando domínios institucionais, regimes de doenças, campos de contenção e culturas de ação” (p. 248, tradução nossa).

A pesquisa de Klawiter teve um papel norteador em minha tese por oferecer pistas de como poderia investigar os processos de mobilização em câncer no Brasil. Porém, não foquei apenas no movimento do câncer de mama, como fez a autora, apesar de saber de sua grande visibilidade pelas campanhas ligadas a esta forma de adoecimento e que apareceram durante a pesquisa de campo com mostrarei depois.

1.3.3 O Direito Fundamental à Saúde: deslocamentos e rupturas nos modos de mobilização social em saúde e câncer no Brasil

Os grupos que se organizam em torno dos direitos sociais e melhores tratamentos e formas de assegurar a participação dos pacientes com câncer tem como referência os seguintes artigos da Constituição Brasileira, que dispõem:

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

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

A luta por melhores condições de saúde da população brasileira favoreceu mudanças significativas na saúde pública. A participação social no projeto da Reforma Sanitária, com seu expoente no final dos anos 1980, consolidando-se com a criação do SUS, teve e tem papel crucial nas políticas públicas, sobretudo de setores mais organizados em torno da saúde. A participação social pode ser denominada como a integração, indicando a natureza e o grau da incorporação do indivíduo ao grupo, ou como norma ou valor pelo qual avaliam-se tipos de organização de natureza social, econômica, política etc. (RIOS, 1987). A participação social teve papel preponderante na construção e implementação das políticas públicas no SUS a partir do projeto da Reforma Sanitária.

O sistema de participação social nos Conselhos e Conferências de saúde no SUS é um meio de pressionar para as demandas de melhorias no atendimento, na distribuição de recursos e na implementação de direitos. No entanto, a burocratização desses lugares e a dificuldade para que setores não organizados da sociedade consigam representatividade são desafios para

diminuir a iniquidade na saúde. Estes espaços submersos em atividades técnicas e gerenciais sufocaram a possibilidade de expressão da complexidade que envolve a participação social. Porém, Scorel (2013) acredita na potência desse espaço porque “são nas instâncias de participação social que ainda pulsam a utopia e o desejo de justiça social” (p. 1940).

O direito fundamental à saúde, previsto na Constituição Federal de 1988, também está no rol dos direitos sociais, que para ser plenamente exercido necessita da atuação do Estado. As ações e serviços públicos à saúde, conforme o art. 7º da Lei nº 8.080/90, precisam ser desenvolvidos de acordo com as diretrizes do art. 197 da Constituição Federal obedecendo aos princípios de Universalização, Integralidade, Equidade e os princípios organizativos de Regionalização, Hierarquização, Descentralização, Comando Único e Participação Popular. De acordo com o Ministério da Saúde, a sociedade deve participar no dia-a-dia do sistema por meio dos Conselhos e as Conferências de Saúde, que visam formular estratégias, controlar e avaliar a execução da política de saúde.

Nos contextos de saúde muitas mudanças ocorreram nos últimos tempos. O Movimento da Reforma Sanitária, a criação do SUS, a intensa redemocratização vivida após a ditadura, a Reforma Psiquiátrica no Brasil e a promulgação da Lei nº 10.216/2001 que propõe atendimento e assistência em bases comunitárias e o surgimento dos primeiros casos de Aids nos anos 1980 e o aumento no número de infectados por HIV, formam um terreno fértil que possibilitaram o surgimento e a articulação de movimentos organizados em pautas de saúde. O ativismo em HIV/Aids tem um protagonismo importante na história dos movimentos sociais no Brasil.

A sociedade civil teve um importante papel na construção de respostas à epidemia da Aids especialmente por um ativismo engajado. O GAPA – Grupo de Apoio e Prevenção à Aids, fundada em 1985 em São Paulo, foi a primeira ONG a atuar no Brasil, era composto principalmente por homossexuais em sua maioria, profissionais de saúde, doentes de Aids e familiares. Em 1986, no Rio de Janeiro foi criado o GAPA – Rio e a ABIA – Associação Interdisciplinar de Aids, formado por representantes médicos, intelectuais, políticos e artistas e que teve um grande protagonismo em algumas propostas políticas e de produção de conhecimento (GRANJEIRO et. al., 2008). O protagonismo social e as ações coletivas para melhorar assistência e políticas em saúde parecem ter perdido espaço com a crescente demanda judicial para acesso à serviços de saúde e principalmente medicações (VENTURA et. al., 2010).

Com relação ao câncer, a participação da sociedade civil e da articulação dos profissionais da saúde também foi preponderante para as mudanças nas políticas. Porém, um caso chamou muita atenção da população e foi bastante midiático e debatido e exemplifica algumas mudanças que estão constituindo-se no cenário brasileiro. A decisão da liberação do

uso da fosfoetolamina sintética para pacientes com câncer pelo Senado em 2016 – Lei nº 13.269/2016 e sancionada pela presidenta à época Dilma Roussef, mesmo sem a aprovação da ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, fez surgir muito debate e pacientes utilizaram o caminho da judicialização para conseguir acesso à substância. Em que pese as questões do paciente com câncer, qual o limite de exasperação dos três poderes? Quais são os limites de transposição das regulações pelo Poder Judiciário?

A judicialização da saúde tem sido um dispositivo que é considerado prejudicial para a execução de políticas de saúde no âmbito do SUS (MACHADO et. al., 2011; VENTURA et. al., 2010; VIDAL et. al., 2017) No Brasil, a judicialização e o ativismo judicial tem tangenciado as decisões de práticas de saúde. O ativismo judicial pode ser entendido como “um paradigma que impõe uma postura mais positiva e construtiva na interpretação, segundo a qual os magistrados, notadamente valendo-se de princípios abertos, como a igualdade, a liberdade, acabam por afirmar sua concepção política sobre o direito” (CORTÊS, 2016, p. 08). O ativismo judicial seria uma forma de participação mais ampla na objetificação dos fins constitucionais, porém, sem respaldo legal (CORTÊS, 2016).

Por outro lado, a judicialização tem sido criticada por envolver-se em questões de políticas públicas ou em temas sociais e da saúde causando desconforto por interferir entre os limites dos poderes. Vale lembrar que a atuação do Poder Judiciário nestas questões só deveria ser realizada após provocação e de acordo com o ordenamento jurídico vigente. No site da Femama³ – Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama, há uma explicação sobre os usos da judicialização, quando por exemplo, um paciente necessita de uma medicação que ainda não esteja disponível pelo SUS, o paciente pode reivindicar via poder judiciário a liberação das doses necessárias, pelo direito assegurado de acesso universal e igualitário à saúde.

Apesar dos benefícios promovidos ao paciente, a própria Femama faz uma crítica a esta forma de reivindicar, já que individualiza e não produz igualdade ao tratamento. Além do mais, os custos da compra de doses para um único paciente encarecem as contas públicas e não causam benefícios a tantos outros que necessitem. A demora nos processos também acabam sendo algo que limitam a ação, já que no caso de judicializar o uso de medicações o tempo de espera pode não ser o tempo do paciente. Ainda de acordo com a Femama “estima-se que em 2016 o Governo Federal tenha gasto com medicamentos o montante de R\$ 1,6 bilhões com pacientes que buscaram a judicialização”. Mesmo criticando esta forma de ação, a federação

³ Disponível em: <<http://www.femama.org.br/pacientesnocontrole/o-que-e-judicializacao-em-saude/>>. Acesso em: 04 fev. 2019.

entende a urgência de quem necessita de medicamentos de alto custo que, por falta de uma gestão eficiente do setor público na agilidade e liberação de medicamentos e tecnologias de saúde pelo SUS, indica formas de judicializar e onde procurar ajuda para esta feita.

Muitos questionamentos são feitos em relação à necessidade de judicialização, especialmente se os juízes têm capacidade técnica para julgar que suas determinações se cumpram. Outro debate comum é a interferência nas formas de gestão do SUS.

A decisão de incorporação de novas tecnologias cabe à CONITEC – Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. Este órgão é o responsável por avaliar as tecnologias em saúde. Seu objetivo é estudar e avaliar a eficácia de medicamentos que poderão ser incorporados ao SUS. Na página online da CONITEC é possível participar de consultas públicas sobre a incorporação de novos protocolos de tratamento ou medicamentos, para avaliar a necessidade de seu uso por demandas de saúde. A participação da sociedade tem por objetivo avaliar se determinada tecnologia não seria relevante apenas para um grupo específico. Esta ideia é controversa já que muitas doenças raras necessitam de incorporação de novas tecnologias e em alguns casos para um grupo restrito, porém, a consulta possibilita, de acordo com a CONITEC, saber dos efeitos dessa tecnologia que podem ser adversos para grande parte da população. O órgão depende também da aprovação da ANVISA para a incorporação ou retirada de algumas tecnologias.

O *advocacy* é outro dispositivo que tem despontado como uma forma de capacitar, orientar lutas e provocar pessoas quanto aos seus direitos e tem sido amplamente divulgado pelas associações de combate ao câncer e tendo discussões paralelas nos grandes congressos internacionais em oncologia⁴. O termo em inglês *advocacy* têm o significado de ações individuais e de grupos organizados que procuram influenciar as autoridades e os particulares para que fiquem mais sensíveis às carências e necessidades diversas que emergem na sociedade (DALARY et. al., 1996). Nas páginas de institutos e associações de câncer que fazem parte do movimento Todos Juntos Contra o Câncer⁵, entre elas o Instituto Oncoguia⁶, Abrale e Femama há páginas próprias nos sites explicando o que é *advocacy* e disponibilizando contato com as equipes responsáveis por esta área, orientando ações para um “lobby do bem”.

De acordo com página da Femama “fazer *advocacy* é procurar resolver problemas sociais através da promoção de novos direitos ou da revisão, melhoria e garantia de leis

⁴ Disponível em: <<https://www.esmo.org/Patients/Patient-Advocacy-Track>>. Acesso em: 04 fev. 2019.

⁵ Disponível em: <<https://todosjuntoscontraocancer.com.br/home>>. Acesso em: 04 fev. 2019.

⁶ Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/>>. Acesso em: 04 fev. 2019.

existentes”⁷. Segundo Lamarca e Vettore (2012) há riscos nos usos de informações ditas científicas para respaldar algumas ações de *advocacy*. Estes autores argumentam que o uso de dados epidemiológicos para o enfrentamento de mudanças nas políticas públicas, podem perder a credibilidade se as fontes não forem seguras e científicas de fato. Quando se usa informações alarmantes sem base científica o que se produz é um “mau” *advocacy*.

Ainda, segundo Lamarca e Vettore (2012), o “bom” *advocacy*, por outro lado, pode cooperar como disparador para a sociedade refletir e buscar mudanças no cenário da saúde. Por outro viés, um ponto que interessa a esta escrita e que cabe pensar, diz respeito a como o aumento do *advocacy*, no que se refere a estratégia de mudanças nas políticas públicas cooptou ativistas para que pudessem fazer lobby para a “indústria da saúde” e advogar a favor da implementação de suas tecnologias. Esta mudança na forma de fazer tensão sobre o legislativo reflete algumas disputas provocadas pelo neoliberalismo em saúde.

Para Dalary et. al. (1996) com “a interpenetração do Estado na sociedade, a presença do Estado na economia e a expansão da cidadania política ocorreu uma fragmentação dos interesses sociais e as instituições tradicionais foram combinando formas corporativas como mecanismo de representação” (p. 595). Ainda segundo o autor, os movimentos sociais sofreram com a irrupção desses modos políticos e econômicos provocados pelo neoliberalismo e o mercado de consumo. Isto reflete a complexidade para entender os associativismos em saúde e a mobilização social em torno do adoecimento oncológico diante de pautas diversas. Necessidades de consumo em saúde distintas e a crescente judicialização individual pela dificuldade do Estado assegurar o direito fundamental à saúde previsto na constituição brasileira (DALARY et. al., 1996).

O ativismo social teve um papel importante para fazer com a que a sociedade civil provocasse mudanças nas políticas públicas em saúde. Entendido como militância ou ação continuada com o intuito de mudanças sociais e políticas, o ativismo social em saúde pode ser um caminho para uma conquista mais coletiva e menos solitária. A aproximação com grupos ou pessoas com histórias parecidas pode favorecer o aparecimento de movimentos sociais que favoreçam mudanças em políticas que assegurem suporte ao paciente e alcance o maior número de pessoas. Mas vários atores emergem nessas formações de grupos em torno do câncer: sociedade civil, indústria farmacêutica e de tecnologias de saúde, governo, instituições de saúde etc. (DEPRÁ et. al., 2015; NUNES et. al., 2012; EPSTEIN, 1996). Estas formas de associação entre diferentes atores têm intenção de levar para o debate do campo do ativismo novas formas

⁷ Disponível em: <<http://femama.org.br>>. Acesso em: 04 fev. 2019.

de negociação de suas tecnologias de saúde e utilizar os movimentos como forma de cooptação para disponibilizar seus produtos, comum de sociedades neoliberais.

Importante ressaltar, que no governo de Michel Temer foi aprovada a Emenda Constitucional nº 95/2016, referente ao Teto dos Gastos Públicos e que alterou a Constituição de 1988 para instituir um Novo Regime Fiscal. Limita-se as despesas do governo e serão corrigidas pela inflação de acordo com Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo – IPCA. Ficou conhecida também pela imprensa e seus opositores como a PEC da morte, já que a limitação de despesas atingirá prioritariamente os setores da Saúde e da Educação. Com a entrada do governo do presidente Jair Bolsonaro, representante da extrema-direita e que verbalizou em discurso de posse que iria acabar com o ativismo no Brasil, um novo cenário de dificuldades aponta para as conquistas relativas à saúde no Brasil, sobrepujando as desigualdades já existentes (AURELIANO, 2020).

Diante desse cenário complexo que envolve mercado, associações de pacientes, direito à saúde, governo, os processos comunicacionais nos modos de mobilização social fazem parte de um jogo que envolve especialmente em contextos neoliberais, a lógica concorrente dos discursos sobre determinado tema. O processo de mediação, principalmente na esfera da saúde, com todo o seu atravessamento teórico e político, possibilitou uma visão de como estabeleceu-se na prática o processo que se opera na formulação de novos sentidos a partir do encontro com o “outro” e da permeabilidade existente entre estes campos. Os modos e os processos comunicacionais dos ativistas e das associações de pacientes serão desenvolvidos no capítulo sobre os modos de ação.

As lutas e disputas existentes na busca por um tratamento melhor e acesso ao sistema de saúde nos ajuda a compreender as mudanças que se estabelecem no campo da saúde. Discorro a seguir os passos metodológicos e analíticos do estudo.

2 ETNOGRAFANDO MOVIMENTOS SOCIAIS EM CÂNCER

2.1 O FAZER ETNOGRÁFICO

Para o processo de investigação de como constituem-se e organizam-se os modos de mobilização social em câncer no Brasil e de como eles emergem, articulam-se e interagem nas diversas pautas na busca por direitos em oncologia, utilizei abordagem qualitativa e método etnográfico. A etnografia constitui-se como um método de olhar e de escutar, no qual o pesquisador inserido nos contextos que deseja estudar realiza um deslocamento de sua cultura, participando das formas de interação e sociabilidades, observando as diversas formas de dizer e interpretar o universo social estudado. Muitos antropólogos realizaram pesquisas etnográficas e destacaram a importância desta forma de compreensão do mundo que está para além de um método (CLIFFORD, 2002; MATTA, 1978; FERREIRA et. al., 2014; GEERTZ, 1989; OLIVEIRA, 2000; PEIRANO, 1995; VELHO, 197).

Para o método etnográfico faz-se necessário que o pesquisador possua um aporte teórico-conceitual anterior à ida a campo, que irá nortear o olhar das realidades que se apresentam e, ao mesmo tempo, para confrontar o visto, mapear campos, levantar genealogias (GEERTZ, 1989) e deixar afetar-se (FAVRET-SAADA, 2005). A perspectiva adotada para análise foi das Ciências Sociais e Humanas, mais especificamente da Antropologia e da Comunicação e Saúde, para observar os diversos modos do fazer ativismo em oncologia diante de diversos dispositivos tecnológicos de interação que podem dar visibilidade a essas ações.

Para Ferreira et. al. (2014) o “fazer etnográfico contém atos cognitivos que assumem natureza epistêmica” (p. 20). Para este autor, o processo de pesquisa e a escolha de campo envolvem um certo compromisso e relacionamento com o objeto estudado. De acordo com o antropólogo Roberto Cardoso de Oliveira o “autor não deve se esconder sistematicamente sob a capa de um observador impessoal, coletivo, onipresente e onisciente, valendo-se da primeira pessoa do plural: nós (OLIVEIRA, 1998, apud FERREIRA, 2014, p. 30). Isto significa dizer que a impessoalidade ou a neutralidade tão desejada pelas ciências positivistas não é possível porque a própria escolha do objeto de pesquisa carrega o desejo do pesquisador inserido em contextos sociais e históricos que o motivam a realização de tal empreitada. No meu processo de pesquisa, isso se fez presente já que trabalho na área de oncologia como psicóloga e sou atravessada por questões como dificuldades de acesso ao tratamento e do impacto na vida das pessoas com câncer.

Não só a descrição é importante neste fazer etnográfico. Os afetos também participam e atravessam as possibilidades de interpretação e não devem ser deixados de lado. Favret-Saada (2005) coloca em questionamento o tratamento paradoxal do afeto na antropologia, a partir de sua experiência etnográfica com o desenfeitiçamento. A autora percebeu durante sua incursão na pesquisa que não era possível desconsiderar a sua própria experiência e de como era afetada pelo vivido. Compreendi que esta sensibilidade era importante para entender a perspectiva dos ativistas e sua inserção no trabalho etnográfico. Favret-Saada reflete como os antropólogos durante muito tempo trouxeram a questão do afeto em suas pesquisas, em sua maioria negando ou ignorando. Ou então:

Quando o reconhecem, ou é para demonstrar que os afetos são o mero produto de uma construção cultural e que não têm nenhuma consistência fora dessa construção, como manifesta uma abundante literatura anglo-saxã; ou é para votar o afeto ao desaparecimento, atribuindo-lhe como único destino possível o de passar para o registro da representação, como manifesta a etnologia francesa e também a psicanálise. Trabalho, ao contrário, com a hipótese de que a eficácia terapêutica, quando ela se dá, resulta de um certo trabalho realizado sobre o afeto não representado (FAVRET-SAADA, 2005, p. 155).

A discussão desses autores a respeito do trabalho etnográfico foi importante para a compreensão deste estudo. O campo escolhido para a pesquisa não foi de todo estranho por trabalhar em uma instituição de saúde de alta complexidade em oncologia, local onde todos os dias deparei-me com questionamentos de profissionais, pacientes, familiares, interrogando as formas de tratamento e as possibilidades de mudança desse cenário. Em meu cotidiano como psicóloga, escuto o sofrimento pela demora em conseguir acesso à saúde primária e secundária para diagnosticar e tratar tumores ginecológicos que poderiam ser tratados no início, sem necessidade de tratamentos custosos para as pacientes. Por vezes, fui atravessada por esses afetos e o desejo de compreender os processos para melhoria do sistema.

Desde que entrou em vigor no ano de 1990, o Sistema Único de Saúde melhorou e modificou cenários importantes como diminuição da taxa de mortalidade materna e infantil (LEAL et. al., 2018), para exemplificar entre outros fatores. No entanto, as gestões dos processos no SUS apresentam falhas e vazios assistenciais que afetam a saúde dos usuários, como a demora para a realização do diagnóstico de doenças crônicas e acesso a alta complexidade. Observar pessoas chegando com estadiamento avançado e as dificuldades relatadas durante o atendimento provocou-me o interesse em entender como a sociedade civil se faz presente e onde estavam localizados os/as ativistas do câncer.

Neste sentido, a abordagem etnográfica e o campo escolhido para a pesquisa, ao mesmo tempo em que não foi distante do que em parte conheço, necessitou do deslocamento do olhar como profissional da saúde, psicóloga, num hospital oncológico, para o de pesquisadora que circula por universos distintos, exercício este, nem sempre fácil de ser realizado. Mesmo que o local eleito para a compreensão do empírico dos movimentos sociais em câncer não seja o hospital que trabalho, as questões suscitadas atravessam minhas reflexões e ações a todo momento.

Roberto da Matta ressalta que a Antropologia Social é uma “disciplina de comutação e de mediação”, onde estabelece-se uma ponte entre dois universos ou subuniversos de significação mediadas por aparatos institucionais e instrumentos. Para este autor, no ofício do etnólogo há uma dupla tarefa de transformar o *exótico em familiar* e o *familiar em exótico*. A vivência dos dois domínios de significação exige um sujeito/pesquisador disposto a “capturá-los e apanhá-los” (DA MATTA, 1978, p. 4). Este é um dos desafios para pesquisadores que fazem pesquisas em campos próximos ao seu contexto social.

Estas reflexões sobre o fazer etnográfico permitem que o pesquisador entenda as razões pessoais e institucionais que possibilitam o vislumbamento dos movimentos, conexões e deslocamentos que acontecem na sua inserção ao campo. Para Ferreira et. al. (2014), as teorias e métodos antropológicos contribuem para análise das práticas de saúde e apontam reflexões críticas no interior da disciplina de Antropologia.

Neste sentido, o trabalho etnográfico contribuiu para o entendimento de como o universo simbólico das experiências pessoais em consonância com as políticas públicas em câncer e com outras lógicas sociais, em especial aquelas relativas à midiática das sociedades contemporâneas, produziram formas de participação nos movimentos sociais. Como aponta Sonia Maluf (2015) ao realizar uma discussão dos trabalhos de Didier Fassin sobre biogitimidade e refletindo sobre a própria pesquisa etnográfica conduzida pela autora com outras colegas em práticas de saúde:

A pesquisa antropológica e a pesquisa qualitativa e etnográfica demonstraram que outras políticas da vida estão sendo exercitadas por sujeitos reais em suas vidas e experiências cotidianas. Cabe perguntar quanto o reconhecimento dessas políticas, conhecimentos e práticas pode contribuir para repensar a dinâmica do funcionamento das instituições e instrumentos do Estado no campo das políticas públicas, reconhecimento e direitos (MALUF, 2015, p. 347, tradução nossa).

Fassin (2013) explora alguns dos problemas que emergem do encontro da etnografia com o público. Este autor ressalta que as Ciências Sociais sempre mantiveram uma relação ambivalente com o envolvimento do público, contemplando “o risco de um borrão epistemológico entre uma abordagem rigorosa e um desvio normativo”. Segundo o autor (2013), às relações entre etnografia e seus públicos envolvem duas operações distintas, embora relacionadas, que tendem a ser confundidas nos últimos anos, nos discursos sobre etnografia pública. São eles: popularização e politização. Segundo Fassin:

Popularização refere-se ao gênero e ao meio (Vannini 2013). Este discurso está preocupado com as formas de escrever para tornar o conhecimento acessível a grandes públicos e com os modos de comunicação correspondente às expressões contemporâneas. Lida com estilo e tópico, bem como revistas e blogs. Politização refere-se ao debate e mudança (Scheper-Hughes 2009). A preocupação está colocada com a abertura da esfera pública para certas questões e com um potencial impacto nas políticas. Ele lida com fóruns e arenas, bem como ativismo e reforma. Obviamente, os dois estão relacionados, mas a politização supõe alguma forma de popularização, porém, a recíproca não é verdadeira. Para transformar os termos de um debate político, é necessário comunicar-se com os públicos correspondentes (...) (2013, p. 626, tradução nossa).

Em seu trabalho, Fassin ocupou-se em compreender os discursos de politização. Este autor aborda a etnografia como sendo um método que atravessa limites disciplinares da sociologia e antropologia e inclui outros domínios como ciência política ou estudos da comunicação. Ainda para o autor, o trabalho de campo apresenta certas características relacionadas à prática da observação participante que permite o acesso direto aos fatos sociais e ambíguos das relações construídas com os grupos estudados, que coloca problemas específicos quando tornam-se públicos.

Fassin (2013) fez uma etnografia da força policial na França e quando publicou seus estudos, as informações levadas a público, especialmente pelos meios midiáticos de grande visibilidade – televisão, jornal e blog, teve forte repercussão no país. O autor lista alguns problemas específicos desta exposição do etnógrafo e diz que podem ter consequências não só em termos de transformação de sua imagem e lugar no campo científico, mas também a longo prazo em termos da modificação da representação pública do campo em si. Devido a este conjunto de singularidades, o esforço do etnógrafo para ir a público levanta questões bastante específicas e muito gerais.

Fassin (2013) faz um debate de quem acredita ser o público quando refere-se a uma etnografia pública. O autor levanta alguns questionamentos sobre quem lê o trabalho do

etnógrafo e como dialoga com estas pesquisas; quais as pessoas que têm acesso a esta leitura, se são ativistas à procura de informações ou de que forma a audiência é produzida e em que meios de comunicação é possível expandir o alcance destas publicações. Fassin diz que se preocupou em encontrar um formato de escrita adequado para alcançar um público mais extenso, porém respeitando a epistemologia etnográfica. O autor presume que “tal conversa entre o etnógrafo e seus públicos gera uma circulação de conhecimento, reflexão e ação que possa contribuir para uma transformação de como o mundo é representado e experimentado” (2013, p. 628).

Fassin aposta numa etnografia analisada à luz do pensamento crítico, para que esses achados possam ser apreendidos, apropriados, debatidos, contestados e utilizados. As discussões trazidas por Didier Fassin fazem muito sentido para pensar pesquisas, especialmente no âmbito das práticas de saúde.

Para Minayo (2009), o trabalho de campo permite a aproximação do pesquisador da realidade sobre a qual formulou uma pergunta, mas também possibilita estabelecer uma relação com os atores que conformam a realidade e construir um conhecimento empírico importante para a realização da pesquisa referida como social.

Nesta perspectiva, antes de iniciar a pesquisa sobre ativismo e mobilizações sociais em câncer, realizei algumas “saídas exploratórias”, participando de eventos, questionando, buscando informações em sites pela internet, que tivessem a temática do ativismo, mobilizações sociais em câncer atravessando suas ações, discussões e desta forma, trilhando o caminho sobre o qual discuto a seguir.

Sendo a etnografia um método aberto, que comporta diferentes técnicas e permite aportes variados, meu campo consistiu na observação participante de eventos ligados ao ativismo oncológico ocorridos presencialmente e no espaço digital; compreendeu, ainda entrevistas com protagonistas do campo e a coleta de materiais documentais com os quais deparei-me ao longo do percurso.

A análise das práticas de ativismo trouxe desafios teóricos e também metodológicos, dado o caráter dinâmico das mudanças político-econômicas num contexto neoliberal, dos dispositivos sóciotécnicos que promoveram mudanças no cenário mundial e tornaram a análise de formação de grupos um processo muito complexo. Nesse sentido, vale mencionar as contribuições de Bruno Latour para minha investigação como a noção de *rede* que, segundo o autor, designa uma “*série de associações* revelada por meio de uma *prova* – a das surpresas da pesquisa etnográfica – que permite compreender por quais séries de pequenas *descontinuidades*

convém passar para obter uma certa *continuidade* de ação ” (2019, p. 39, grifo do autor). Ainda segundo Latour essa noção:

Permite cobrir dois fenômenos distintos, porém complementares: o trabalho de exploração que permite, por um lado, recrutar ou compor uma série *descontínua* de elementos heterogêneos e, por outro lado, o que circula de modo *contínuo*, uma vez que todos os elementos estejam no lugar, quando não há crise e a manutenção é feita (2019, p. 39, grifo do autor).

Essa noção de rede de Latour consente um modo de exploração das “entidades necessárias à existência de outra” (p. 40) sem restringir-se a noção fechada de domínios tradicionais como a Religião, Direito, Política, Ciência etc., como se uma não fosse atravessada pela outra, permitindo seguir fluxos do objeto de pesquisa e passar por elementos que surpreendem. O autor explora a ideia de que a capacidade de captar uma *continuidade* por meio de uma série de *descontinuidades*, distinguindo hiatos, fluxos, identificando no interior de uma rede heterogênea e associando um elemento com qualquer outro. A *irredução* nesse primeiro momento da pesquisa foi importante para chegar a um eixo de análise.

Conforme Latour a “única regra que existe para reconstituir seus movimentos é a da investigação empírica e cada caso, cada ocasião, cada momento será diferente” (2019, p. 46). Durante essa flutuação foi possível realizar a análise das redes e por outro, a detecção de valores que foi um dos pontos de interesse na investigação sobre os modos de mobilização social em câncer e que discuto em outro capítulo a partir de Fassin.

Essa noção de rede, de descontinuidades e continuidades, hiatos, surpresas etnográficas, de detecção e exploração de valores proposto por Bruno Latour foi interessante para pensar como naveguei pelo meu objeto de pesquisa desde 2013 e depois com a entrada no doutorado em 2017. O lugar de profissional e de pesquisadora permitiu uma certa tensão durante o trabalho de exploração etnográfica que em certa medida tornava o terreno de pesquisa um campo fecundo, mas que precisava de limites que foram possíveis com as descobertas no lugar empírico e entendendo cada momento e cada ocasião, como dito por Latour.

A análise das práticas e discursos foram feitas na perspectiva foucaultiana entendendo que o que chamamos de sujeito é um produto das relações de poder, é um enunciado social construído historicamente não sobre uma identidade psicológica, mas por meio de práticas que podem ser de poder e de conhecimento. Esse olhar analítico foi realizado buscando compreender os discursos em suas condições, seus jogos e seus efeitos, optando por três decisões pelas quais o pensamento resiste um pouco, a saber: (...) “questionar nossa vontade de

verdade; restituir ao discurso seu caráter de acontecimento; suspender, enfim, a soberania do significante” (FOUCAULT, 1996, p. 51).

Foucault propõe que possamos analisar as formações nas formas pelas quais o poder se liga a certos discursos produzindo efeitos de verdade. Busquei compreender nos enunciados, o que se produziu “pelo próprio fato de ter sido enunciado – e precisamente esse enunciado – e nenhum outro – em circunstâncias bem determinadas” (FOUCAULT, 2017, p. 100).

No caso em que se puder descrever, entre um certo número de enunciados, semelhante sistema de dispersão e no caso em que entre os objetos os tipos de enunciação, os conceitos, as escolhas temáticas, se puder definir uma regularidade (uma ordem, correlações, posições e funcionamentos, transformações) diremos por convenção, que se trata de uma formação discursiva (FOUCAULT, 2017, p. 47).

Segundo Foucault (2017) a análise dos enunciados e das formações discursivas busca estabelecer uma lei de raridade tomando-a por objeto explícito, buscando determinar o sistema singular, porém, ao mesmo tempo compreendendo que é passível de “interpretação ao reagir à pobreza enunciativa e de compensá-la pela multiplicação do sentido” (p. 147). Todo um feixe de relações encontra-se em jogo nos modos de mobilização social em câncer em que o homem é objeto de poderes, ciência e instituições.

Procurei observar nas formações discursivas, primeiro *quem fala?* “quem, no conjunto de todos os sujeitos falantes, tem boas razões para ter essa espécie de linguagem? Quem é o seu titular e o que recebe dela sua singularidade” (FOUCAULT, 2017, p. 61), qual o status que ocupa e o que faz circular; em segundo, *os lugares institucionais* “onde obtêm seu discurso e onde encontra sua origem legítima e seu ponto de aplicação” (p. 62), por fim; *as posições do sujeito* “que se definem pela situação que lhe é possível ocupar em relação aos diversos domínios ou grupos de objetos” (p. 63), o que os fazem circular e os modos de comunicar.

Em “A Ordem do Discurso”, Foucault procura esclarecer a relação existente entre práticas discursivas e poder, problematizando que além do conhecimento acerca dos procedimentos de controle, é preciso tratar o discurso como acontecimento e propõe duas perspectivas de análise, sendo elas a crítica e a genealógica. A perspectiva “crítica”:

Que põe em prática o princípio da inversão: procurar cercar as formas da exclusão, da limitação, da apropriação (...); mostrar como se formaram, para responder a que necessidades, como se modificaram e se deslocaram, que forças exerceram efetivamente, em que medida foram contornadas. De outra parte, o conjunto "genealógico" que põe em prática três outros princípios: como se formaram, através, apesar, ou com o apoio desses sistemas de

coerção, séries de discursos; qual foi a norma específica de cada uma e quais foram suas condições de aparição, de crescimento, de variação (FOUCAULT, 1996, p. 60 e 61).

Busquei também entender o que a política faz da vida e das vidas, como uma questão de discursos, tecnologias, estratégias e táticas, mas também na maneira concreta com que se trata indivíduos e grupos, nos princípios que baseia o tratamento, na moral, nas desigualdades e na ética da sobrevivência que a isso implica (FASSIN, 2018).

2.2. OS DIFERENTES MO(VI)MENTOS DA PESQUISA DE CAMPO

A minha aproximação com o campo da pesquisa de alguma forma já se deu antes mesmo da produção do projeto para a entrada no doutorado. Inserida em uma unidade hospitalar que atende duas especialidades, tumores ginecológicos e tumores do tecido ósseo-conectivo, recorrentemente fui convocada à reflexão de quais caminhos os pacientes e familiares poderiam seguir para melhorar o acesso a tratamentos e cuidado integral. Desde que iniciei em meados de 2014, com o interesse em compreender os modos de funcionamento dos movimentos sociais em torno do câncer, encontrei muitos coletivos e mediadores que se organizavam numa estrutura voltada para um suporte mais emocional, com ênfase na autoestima e/ou espiritualidade.

No entanto, essas instituições pouco se aprofundavam em temas de políticas públicas, apesar de algumas informarem sobre como encontrar acesso e caminhos para o tratamento no SUS. Faço ressalva de que minha localização como profissional da saúde em um hospital de alta complexidade pode ter sido um dos motivos para que instituições de apoio ficassem mais evidentes. Certamente nem todas as associações eram organizadas desta forma, conforme fui percebendo nas investigações que descreverei ao longo da tese. O meu interesse foi acompanhar instituições da sociedade civil que tinham como objetivo a defesa dos direitos da pessoa com câncer e procurei seguir pistas para encontrar esses espaços de discussão.

Neste processo na clínica em que atuo, observei como algumas pessoas tentavam organizar-se em grupos de Facebook e WhatsApp. Contudo, para uma pessoa que está voltada para seu tratamento e muitas vezes enfraquecida pela doença, ter recursos emocionais, financeiros e sociais para continuar nessa busca é muito exaustivo. Quando uma pessoa do grupo morria, a sua morte causava muita tristeza para outras inseridas nessas redes sociais e algumas deixavam de fazer parte, para evitar mais sofrimento pela doença do outro espelhada no seu medo de também morrer.

A convite de alguns pacientes eu fiz parte desses grupos, acompanhava as discussões e entre mensagens de apoio e de espiritualidade, alguns pacientes foram orientados por outros a judicializarem medicamentos e internações, quando necessário, mas sem ter muito conhecimento sobre como isso dar-se-ia. Como meu interesse era observar associações que se destacavam na defesa por melhores tratamentos o caminho de pesquisa precisaria ser outro.

Ressalto que num primeiro momento procurei ver se esses coletivos de defesa apareciam por meio das narrativas dos pacientes com câncer. Certamente sabia da existência dessas associações, mas não encontrei dentro da instituição pública de referência em que atuo, mesmo com tantas dificuldades apresentadas pelos pacientes em suas trajetórias, narrativas da presença desses atores de defesa dos direitos do paciente. E este foi um ponto importante para analisar em quais lugares transitavam esses atores e se realmente era necessário que eles estivessem tão aparentes para os usuários do SUS.

Desta forma, frequentei as atividades de algumas instituições da sociedade civil conhecidas como Instituto Oncoguia, Abrale e outras, tanto presencialmente, como pela internet, onde havia muito material disponibilizado publicamente. No início de 2016, ao participar de uma atividade da residência multiprofissional em oncologia no eixo específico do Inca, conheci Raquel Vaz que coordenava o grupo Papo de Mães, grupo de pessoas que têm filhos com câncer, com o objetivo de disseminar conhecimento sobre prevenção e diagnóstico precoce de câncer infantil no Rio de Janeiro. Foi por intermédio dela que soube pela primeira vez do congresso Todos Juntos Contra o Câncer. Fui neste mesmo ano para São Paulo, cidade onde acontece o congresso todos os anos, para saber quem fazia parte, o que faziam e porque era considerado de acordo com seus organizadores o maior congresso de movimentos em torno da defesa dos direitos do paciente com câncer no Brasil. Este congresso acontece desde 2014, em geral no mês de setembro e reúne representantes de associações, profissionais de saúde, hospitais e farmacêuticas que discutem políticas e novos tratamentos para o câncer.

A participação neste congresso permitiu-me observar uma série de elementos presentes de forma intensa nesses eventos, como a força da indústria farmacêutica presente nos patrocínios, folders, painéis pagos, a presença de celebridades para falar de autoestima, espiritualidade, empoderamento de pacientes, das tecnologias de informação utilizadas para mediar as interações, de profissionais de mídia e da medicina, de um cenário todo espetacularizado para tratar de assuntos relativos ao câncer. Este evento despertou-me questões e dilemas éticos e morais do campo ao deparar-me com esse entrelaçamento entre sociedade civil, mercado e Estado na defesa dos direitos do paciente.

Munida desse primeiro olhar e desse conjunto de questões, construí meu projeto de doutorado com o objetivo de investigar a mobilização de grupos de ativismo em câncer e de que forma eram engendradas práticas sociais que produzissem novas configurações e reivindicações de direitos e tratamentos em oncologia no Brasil. Durante o percurso acadêmico, dei continuidade à observação do congresso do Movimento TJCC nos anos de 2017, 2018, 2019 e 2020. Ao longo deste trajeto de observação, percebi que só o TJCC não daria conta de responder o objetivo de pesquisa, por ser mais um momento de articulação e vitrine dos vários segmentos que participam do TJCC do que exatamente um movimento que acontece continuamente. O Movimento TJCC acabou mostrando-se mais um retrato dos modos de mobilização, um acontecimento, mas sem dar conta da constância dos fluxos na área de ativismo em câncer. Foi assim que decidi seguir outros atores emergentes que faziam parte do Movimento TJCC, mas que têm ações contundentes na área de direitos do paciente com câncer.

Dessa maneira, devo salientar que o Movimento TJCC foi meu ponto de partida para seguir outros atores que faziam parte do movimento e do interesse de defesa dos direitos do paciente. O meu objeto empírico ficou localizado nesse entrelaçamento de fluxos e ações dessas instituições. Desde o início tinha clareza que iria seguir atores – associações e pessoas que estivessem mais focadas na defesa dos direitos do paciente. Desta forma, além dos congressos e das atividades do Movimento TJCC, ampliei minha observação para outros espaços. Entre os eventos que acompanhei além do Movimento TJCC destaco os seguintes: fóruns do Instituto Oncoguia dos anos de 2019 e 2020, BigData em Oncologia de 2019 e 2020, Simpósio de Advocacy em Saúde no Estado do Rio de Janeiro, Mobilização Social em Câncer para prevenção do câncer feminino promovido pelo Inca em 2018, reuniões da Agência Nacional de Saúde disponíveis online e com transmissão ao vivo pelo YouTube, Dia Mundial do Câncer, entre outros eventos. Como eram eventos abertos ao público essa incursão deu-se mesmo antes da submissão do projeto de pesquisa em agosto de 2019 e autorização do Comitê de Ética de Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio da Fiocruz cujo CAAE da aprovação é o nº19051319.8.0000.5241.

Voltando à ideia de mo(vi)mento, visto que o processo de pesquisa pode ser concomitante, iniciei a etapa de acompanhamento de instituições conhecidas como Oncoguia, ABRALE, Instituto Vencer o Câncer, Femama, além do Movimento TJCC. Isto constituiu-se um período importante de (re) conhecimento do campo, a partir do qual pude entender com mais precisão os atores e as lógicas vigentes. Isto foi fundamental para que eu fizesse o movimento seguinte de pesquisa, após o projeto de qualificação, que foi o mapeamento das instituições de maior protagonismo no campo pesquisando primeiro as instituições parceiras do

Movimento TJCC, da FEMAMA e também em sites de instituições da sociedade civil do Governo⁸.

Para tanto, realizei um recorte de associações que estivessem em ação no ano de 2019 e 2020 e pelo menos alguma informação no google ou redes sociais para evidenciar que estavam em funcionamento. Diante deste recorte, foram localizadas sessenta e quatro instituições, inseridas numa tabela⁹ caracterizando seus objetivos, ano de início, pautas, reivindicações, modos de mobilização e formas de visibilização de suas atividades como páginas institucionais na internet, Facebook, Instagram etc. Observei durante todo esse processo quais eram as associações e pessoas que tinham maior destaque no cenário do ativismo em oncologia no Brasil e seus modos de mobilização.

Conforme ia produzindo esse mapeamento e seguindo os fluxos, pude definir as instituições que tinham como cultura de ação (KLAWITER, 2008) objetivo e foco de ação a defesa dos direitos da pessoa com câncer, chegando com maior clareza ao meu objeto empírico. Com esse recorte, além do Movimento TJCC, selecionei instituições com destaque e visibilidade nacional sendo elas Abrale, Instituto Oncoguia, Femama, Instituto Vencer o Câncer e Recomeçar. Esta última acabou entrando na seleção por ter sido referenciada por outras associações pelas atividades que realizou no Congresso Nacional. Já a AMUCC – Amor e União Contra o Câncer de Santa Catarina estava sendo acompanhada, mas no ano de 2020 passou por mudanças na forma de ação e retirei do recorte de instituições, apesar de reconhecer que tem forte expressão entre os movimentos sociais em câncer.

Após este mapeamento inicial, meu segundo movimento foi selecionar atores que se destacavam nos modos de mobilização e que tinham atividades nas organizações de recorte para o estudo. Selecionei quatorze pessoas com protagonismo no campo e acompanhei suas estratégias, discursos e modos de engajamento pelas redes sociais, páginas institucionais, publicação de livros, fóruns, congressos, reuniões, participações nas reuniões da ANS para discutir rol de quimioterápicos, novas tecnologias, entrevistas e atividades relacionadas às ações coletivas em câncer. Este movimento foi interessante para observar como pessoas articulavam-se, aproximavam-se ou afastavam-se na defesa dos direitos dos pacientes com câncer. Foram eles:

1. Merula Steagall – administradora – 53 anos – idealizadora e presidente da Abrale e Movimento TJCC – residente em São Paulo.

⁸ Disponível em: <<http://portal.mj.gov.br/SistemaOscip/resultadoconsulta.asp>>. Acesso em: out. 2019.

⁹ Apêndice.

2. Luciana Holtz – psicóloga – 45 anos – criadora do Portal do Oncoguia, uma das fundadoras do Instituto Oncoguia – residente em São Paulo.
3. Maíra Caleffi – Oncologista – 62 anos, idealizadora do Imama e Femama – residente no Rio Grande do Sul.
4. Paola Torres – Oncohematologista – 53 anos, criadora do Instituto Roda da Vida – residente em Fortaleza/CE.
5. Silvia Chagas – Jornalista e deputada federal por RO – 46 anos.
6. Joana Jeker – administradora – 43 anos – Idealizadora da Ong Recomeçar/Brasília.
7. Flavia Maoli – arquiteta – 32 anos – Idealizadora do Projeto Camaleão – residente em Porto Alegre/RGS.
8. Carmen Zanotto – enfermeira e deputada federal por SC – 58 anos.
9. Drauzio Varella – oncologista – 77 anos – um dos fundadores do Instituto Vencer o Câncer – residente em São Paulo.
10. Antonio Buzaid – oncologista – 61 anos – um dos fundadores do Instituto Vencer o Câncer – residente em São Paulo
11. Felipe Ades – oncologista – tem canal no youtube e página institucional onde troca informações com pacientes – residente em São Paulo.
12. Tiago Cepas – sanitarista – 26 anos – analista de advocacy e Políticas Públicas da Abrale – residente em São Paulo.
13. Tiago Matos – advogado sanitarista – um dos fundadores do Instituto Oncoguia e consultor na área de advocacy em saúde – residente em São Paulo.
14. Agenilson – administrador, matemático e químico em formação – 43 anos – criador da ONG Carlos Daniel no Amapá.

A ideia inicial era entrevistar todos esses protagonistas, no entanto, foram efetivamente realizadas cinco entrevistas em profundidade até março de 2020, quando teve início a pandemia de Covid-19 no Brasil. Após o aumento de casos não consegui retorno de outros selecionados para a entrevista, a despeito das inúmeras tentativas de contato. Contudo, os dados trazidos por essas cinco pessoas foram densos e permitiram um material expressivo para explorar e analisar as informações das entrevistas e contemplaram os objetivos da pesquisa.

Os entrevistados tinham entre vinte e seis a quarenta e três anos, de maioria branca e com ganhos financeiros entre dois a dez salários mínimos. Um entrevistado era da Região Norte, três da Região Sudeste e um da Região Sul. Foram entrevistados duas mulheres e três homens e todos possuíam educação superior e pós-graduação. Dos cinco entrevistados, três

realizaram cursos específicos em advocacy ou em gestão da saúde para entender melhor como influenciar os tomadores de decisão e engajar pessoas para que se unissem às instituições a qual fazem parte. Dois deles realizaram cursos no exterior e filiaram-se a instituições internacionais americanas com foco em advocacy e gestão de associação de pacientes. As pessoas entrevistadas permitiram a gravação, transcrição e não fizeram restrições ao uso de seus nomes reais. Porém, optei por usar a nomeação de E1 a E5 para identificar as falas dos entrevistados e preferi não fazer uso dos nomes reais para ter mais licença para análise, sem prejuízo de quem colaborou com a discussão, apesar da possibilidade de reconhecimento de seus nomes como alertado no TCLE (em anexo).

E1: sexo masculino, 43 anos, administrador, AP

E2: sexo masculino, 38 anos, advogado sanitário, SP.

E3: sexo masculino, 26 anos, sanitário, SP.

E4: sexo feminino, 44 anos, psicóloga, SP.

E5: sexo feminino, 32 anos, arquiteta, RGS.

Todos os entrevistados e entrevistadas fazem parte de organizações de paciente com câncer. A menor entrevista durou uma hora e trinta e cinco minutos e a maior duas horas e vinte e três minutos. A entrevista realizada com o uso de dispositivo eletrônico digital mostrou-se uma surpresa para mim pelo fato das pessoas estarem mais atentas e concentradas na entrevista. Ressalto este fato por ser uma pesquisadora acostumada com entrevistas face a face e que tinha um certo receio com as tecnologias digitais – tais como: internet não funcionar, travar, mas as entrevistas aconteceram com tranquilidade e com falas importantes para pensar o campo de análise. Ressalto que a entrevista com maior duração foi a presencial. Os entrevistados e entrevistadas estão relacionados a associações de câncer como fundadores ou participantes ativos das decisões de mobilização. Os entrevistados e entrevistadas falaram com entusiasmo e com poucas pausas, o que foi um analisador importante de como estão atravessados pelas questões do ativismo em câncer.

Quanto às organizações de pacientes, fui coletando durante a pesquisa um conjunto importante de documentos por elas produzidos que traziam de modo sistematizado as demandas realizadas. Este foi um material importante para obter informação sobre análise dos problemas e desafios no Brasil na área de atenção oncológica, quais propostas e ações estas organizações propunham-se a dar. Foram localizados os seguintes documentos: Declaração para a Melhoria

da Atenção ao Câncer no Brasil do Movimento TJCC, projetos de Lei enviados ao Congresso Nacional – Lei dos 60 dias – Lei nº 12.732/12, Lei dos 30 dias – Lei nº 13.896/19 e *Sim para a Quimioterapia Oral* – projeto de Lei nº 6.330/2019 e o texto da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS e Portaria nº 874, 16 de maio de 2013. Esses documentos embasam as ações das organizações de pacientes e tiveram papel fundamental na análise do dito e visto nos eventos que acompanhei.

Entre estes vários movimentos, segui fluxos e pistas de acordo com os acontecimentos na área de defesa de direitos do paciente. Eles ocorreram ora concomitantes, ora subsequentes, e a ênfase da pesquisa esteve mais focada em um ou outro ponto. Em épocas de campanha como o Outubro Rosa ou Dia Mundial do Câncer muitos eventos aconteciam ao mesmo tempo. Outros eventos ou reuniões estavam ligados aos projetos de lei em votação na Câmara ou no Senado e engajavam – conforme fala dos ativistas, várias associações de pacientes. Apresento em seguida alguns espaços que transitei presencialmente ou virtualmente e os caminhos que fui trilhando diante desse universo empírico dos movimentos sociais em câncer, primeiro com uma breve descrição das associações selecionadas, dos atores que segui, dos entrevistados, das reivindicações, estratégias e os modos de ação desses grupos. Em um segundo momento aprofundi-me nas questões que circulavam com os atores nesses coletivos.

2.3. AS ASSOCIAÇÕES DE CÂNCER INVESTIGADAS

Como foi dito, durante o meu percurso, selecionei para o estudo o Movimento TJCC e cinco instituições reconhecidas por suas formas de negociação entre organizações que têm como viés o ativismo em câncer com foco nos direitos do paciente ou como utilizado na linguagem entre as pessoas que acompanhei, as ações de advocacy como pauta de trabalho. Realizei por mais de três anos uma etnografia no espaço digital dessas associações acompanhando seus desdobramentos e reivindicações.

Todas estas associações iniciaram suas atividades após os anos 2000 e têm como coordenadores pessoas da classe média alta, brancas, sendo compostas por profissionais liberais, entre eles oncologistas clínicos, advogados, sanitaristas, psicólogos, administradores, arquitetos em seu quadro de formação, sendo três com sede em São Paulo, uma no sul do país e uma em Brasília. Em geral, todas as associações de paciente estudadas têm em seu quadro de coordenação um médico oncologista.

As associações de câncer pertencem ao Terceiro Setor, que têm origem na sociedade civil, sem fins lucrativos, de interesse social e voltadas para o desenvolvimento social. São entidades privadas sem fins lucrativos cuja natureza jurídica é a criação de uma fundação ou associação. As instituições selecionadas tinham natureza jurídica de OSCIP – Organização da Sociedade Civil de Interesse Público que é um título fornecido pelo Ministério da Justiça – pela Lei nº 9.790 de 23 de março de 1999 e que tem como finalidade formalizar convênios ou parcerias com órgãos públicos em qualquer esfera – federal, estadual e municipal, possibilitando doações por empresas que depois podem receber deduções no imposto de renda.

Com o marco regulatório das relações entre Estado e Sociedade Civil – MROSC e a entrada em vigor da Lei Federal nº 13.019/14, uma nova denominação para as entidades privadas sem fins lucrativos, que realizam parcerias com o poder público ficou conhecida como Organizações da Sociedade Civil – OSC. O marco regulatório de 2014 foi uma ação entre Governo Federal e sociedade civil para formalizar ações Governo Federal que, em conjunto com “(...) a sociedade civil, definiram três eixos orientadores: contratualização, sustentabilidade econômica e certificação”.¹⁰ Esse marco possibilitou a organização de parcerias tornando possíveis várias ações gestadas pela sociedade civil e a aproximação com a agenda de políticas públicas. De acordo com esse MROSC e fundamentada numa pesquisa da Fasfil – Fundações Privadas e Associações sem Fins Lucrativos, em 2014 havia cerca de duzentas e noventa mil Organizações da Sociedade Civil e grande parte delas surgiu após a Constituição Federal de 1988 que reconhece a organização e participação social como valores importantes, mas de acordo com a Fasfil a maior parte dessas associações surgiram no século XXI apesar de sua força ter se constituído após a criação do SUS, impulsionadas pelas conquistas das associações de pacientes do Movimento Aids/HIV.

As associações de câncer são moduladas por essas características e podem ser pensadas em duas categorias ou apropriando-me de Klawiter (2008) de “culturas de ação”: uma cultura de ação que aposta no apoio aos pacientes com câncer contemplando aspectos financeiros, autoestima, espiritualidade e a segunda cultura de ação que tem como preceito a defesa de melhores tratamentos com ações de advocacy, apesar de em alguns momentos oferecer apoio. Essas culturas de ação não são fechadas em si e podem em algum momento ser próximas e fluídas, dependendo do contexto, das estratégias e táticas que utilizam para atingir o objetivo.

¹⁰ Disponível em:

<http://plataformamaisbrasil.gov.br/images/manuais/Marco_Regulatorio_Das_relacoes_entre_Estado_e_Sociedade_Civil_1.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2020.

Durante o mapeamento das associações e das pessoas envolvidas nas negociações e mediações com o legislativo, judiciário e executivo, de órgãos de controle – CONITEC, ANVISA, ANS, farmacêuticas, mesmo aquelas que oferecem suporte e apoio sem necessariamente participar de um ativismo que eu chamaria de mais ostensivo como da Aids dos anos 1980 e 1990, percebi que algumas características dos atores sociais são similares, porém com singularidades e motivações diferentes, mas que em comum transformaram suas ações numa profissão.

De acordo com Farias e Dimenstein (2006) o ativismo de batalha, característico das lutas Aids/HIV pelo combate contra preconceitos e estigmas e de fazer um enfrentamento de instituições opressoras do tratamento foram aos poucos sendo conformados pelo ativismo institucional, no qual o portador de HIV foi vendo o uso do seu nome e de seu sofrimento para captação de recursos para a licitação de medicamentos e aquisição de medicamentos. Desta forma, “em torno dele consolida-se o mercado de produção, consultoria e execução de projetos, os quais mantêm as próprias ONGs” (p. 166). A manutenção das ONGs de Aids/HIV, assim como as ONGs estudadas nesta pesquisa conseguem manter-se e comprar seus equipamentos pelo financiamento de seus projetos oriundos em grande parte do mercado representado em sua maioria pela indústria farmacêutica.

A seguir, farei uma apresentação das principais características das organizações investigadas, bem como, uma análise dessas características apresentadas acima.

2.3.1 O Movimento Todos Juntos Contra o Câncer



¹¹

Após densa pesquisa para aproximação do universo empírico da mobilização social em câncer no Brasil, o Movimento Todos Juntos contra o Câncer – TJCC, foi o escolhido como lugar para iniciar minha inserção no campo da pesquisa por reunir representantes de diferentes setores e atores sociais envolvidos no cuidado ao paciente com câncer concentrando

¹¹ Logo do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer.

organizações, entidades, associações, profissionais, pacientes, entre outros. Iniciar a pesquisa por meio deste movimento favoreceu a aproximação com outros grupos de destaque no cenário brasileiro, possibilitou o entendimento das condições para sua existência e mapeamento de suas reivindicações.

Inicialmente explorei o debate que circulava nas páginas do Movimento Todos Juntos contra o Câncer para entender como era o funcionamento, de como poderia aproximar-me de alguns atores envolvidos com o ativismo em câncer e seguir suas “pegadas”.

De acordo com informações na página online, o Movimento TJCC surgiu por iniciativa de Merula Steagall que viu uma possibilidade de aproximar os interessados do segmento que desejavam propor uma agenda colaborativa para influenciar as ações no que tange às políticas de saúde na área de oncologia e acelerar a promoção da saúde, prevenção, o acesso ao tratamento e cuidados paliativos, conforme descrição na página online do movimento – www.todosjuntoscontraocancer.com.br/movimento.

Merula Steagall, além de idealizadora do TJCC e da ABRALE, presidiu a Associação de Talassemia – ABRASTA, por ter tido o diagnóstico desta doença na infância e ser ativista nesta área. O TJCC foi organizado sobretudo por Merula e sua equipe como um espaço para discussões e reivindicações de políticas públicas para câncer. Em 2014 Merula organizou com outros coletivos o primeiro congresso do Movimento do TJCC. De acordo com descrição do movimento na página, os envolvidos estavam “comprometidos com a garantia do direito do paciente, ao acesso universal e igualitário à saúde” e iniciaram esta forma de organização ao perceberem as dificuldades enfrentadas em esforços fragmentados nas ações de combate ao câncer e pela demanda dos pacientes por um espaço de apoio e informação. Como objetivos, o movimento TJCC tinha a intenção de:

- Disseminar conhecimento, desencadear ações para um Sistema de Saúde mais eficaz e de maior qualidade na assistência à pessoa com Câncer (1º Congresso TJCC).
- Apontar prioridades em prevenção, diagnóstico e tratamento do Câncer no Brasil.
- Monitoramento coletivo das políticas de prevenção e controle do Câncer.
- Acordar ações colaborativas para o avanço do acesso aos tratamentos adequados na Oncologia.

A estrutura do TJCC conta com um Comitê Construtivo que reúne cerca de sessenta e oito¹² entidades – entre hospitais públicos, particulares, associações de câncer, Ministério da

¹² Dados referentes ao ano de 2019.

Saúde etc., que organizam grupos de trabalho para discutir as principais pautas de reivindicação em câncer. Um Conselho Estratégico com representantes das sociedades médicas, governo e grandes hospitais e com assessores da área. O movimento também organizou grupos de trabalho que se reúnem periodicamente para promover estudos e ações. Estes grupos são responsáveis por acompanhar e promover ações nas diretrizes que fazem parte. As demandas da Declaração para melhoria da atenção ao Câncer no Brasil também são monitoradas. Os Grupos de Trabalho que compõem o movimento TJCC são organizados por oito diretrizes com base na Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer, a saber: Princípios Gerais, Promoção; Prevenção; Vigilância, Monitoramento e Avaliação; Cuidado Integral; Ciência e Tecnologia; Educação e; Comunicação em Saúde. Todas as atividades eram publicizadas na página do movimento e de domínio público até 2019.

No entanto, no ano de 2020, as atividades realizadas e os vídeos de cada GT não estavam mais disponíveis na página. Os dezoito grupos de trabalho que compõem o movimento TJCC são: 1. GT Dados Públicos e Privados; 2. GT Gestão de Hospitais Oncológicos; 3. GT Prevenção Primária; 4. GT Rastreamento e Diagnóstico Precoce; 5. GT Acesso e Tratamento; 6. GT Cuidados Paliativos; 7. GT Pesquisa Clínica; 8. GT Saúde Feminina; 9. GT Saúde Masculina; 10. GT Oncologia Pediátrica; 11. GT Onco-Hematologia; 12. GT Outros Tumores; 13. GT Humanização; 14. GT Educação e Formação; 15. GT Financiamento e Sustentabilidade; 16. GT Políticas Públicas; 17. GT Captação Alternativa e 18. GT Comunicação em Saúde.

A sede do movimento TJCC está localizada no bairro Pinheiros, em São Paulo. O local do evento tem sido o mesmo desde 2014 num prédio luxuoso que concentra lojas e salas comerciais. O prédio que abriga a estrutura do evento com salas e um teatro grande, fica localizado na Avenida das Nações Unidas, 12551 e faz parte de um grupo de prédios chamado de World Trade Center, num bairro nobre de São Paulo conhecido como Brooklin Novo.

O TJCC também promove reuniões pré-congressos para a organização do evento. As associações que participam do movimento foram cobradas pelo espaço, painel ou stand de exposição. Muitos espaços possuíam o financiamento de empresas do ramo farmacêutico para a realização do evento. A área de relacionamento entre os congressistas era motivada por grupos de conversa sobre algum assunto de interesse de pacientes, com interação midiática pelo aplicativo do congresso no qual era possível iniciar um chat com qualquer congressista que tivesse o perfil disponível para o outro, bem como, locais para fotos e convite para expor nas redes sociais, letreiros com a hashtag #MovimentoTJCC, pessoas vestidas de super-heróis e que são muito solicitadas para fotos etc.

As palestras são em geral coordenadas por jornalistas, médicos e pacientes conhecidos por seus trabalhos em redes sociais como Facebook, blogs, Youtube e Instagram. Muitos profissionais e pacientes foram convidados para serem “movimentadores” por sua influência nas redes sociais e colaboram para dar visibilidade ao congresso e as ações do movimento. O Movimento TJCC disponibiliza no Youtube as palestras dos congressos e campanhas promovidas pelo movimento. No Facebook, profissionais do movimento que realizam advocacy interagem com os internautas convidando para participarem de ações para influenciar na construção de políticas públicas ou para pressionar setores da política com relação à melhoria dos tratamentos, medicações e direitos do paciente com câncer.

De acordo com o site do Movimento Todos Juntos contra o Câncer, o movimento faz parceria com várias associações do país e o usuário pode acessar a página do movimento e clicar no estado localizando uma instituição participante. Nota-se que a presença do Movimento TJCC encontra-se em destaque pela cor amarela. Por esse mapa já é possível perceber que não há ou há pouca participação dos estados da Região Norte e Central, exceto por Brasília.

Figura 1– Presença do Movimento TJCC no Brasil por meio de representantes e associações Presença do Movimento TJCC no Brasil por meio de representantes e associações.



Fonte: Movimento TJCC. Disponível em <https://tjcc.com.br/>. Acesso em: 12 out. 2020.

2.3.2 ABRALE - Associação Brasileira de Leucemia e Linfoma

“100% de esforço onde houver 1% de chance”¹³

A Abrale foi criada em 2002 por Merula Steagall com um grupo de pacientes e familiares após o próprio filho ter tido um câncer hematológico e já com a experiência que tinha com outra associação brasileira de Talassemia, a Abrasta por ser paciente de Talassemia Major. É uma associação também muito conhecida, com muita visibilidade entre as associações de câncer e foi responsável pela criação do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer. O objetivo da Abrale é “democratizar o tratamento e qualidade de vida de pessoas com doenças hematológicas – linfoma, leucemia, mieloma múltiplo, mielodisplasia, PTI, mieloproliferativas” e empoderar o paciente.

A Abrale assim como outras organizações de pacientes tem departamentos específicos. São quatro departamentos:

O **departamento de apoio ao paciente** que é formado por profissionais especializados para atender a “todos os pacientes do Brasil, tirando suas dúvidas quanto ao câncer e seu tratamento e também por meio de apoio psicológico, jurídico e nutricional”.

O **departamento de Educação e Informação** que utiliza diversos canais para levar informação aos pacientes e familiares sobre o câncer e seu tratamento. A associação realiza muitas campanhas para conscientização sobre a importância do diagnóstico precoce. Com o projeto de educação à distância, Onco Ensino, oferece capacitação aos profissionais da saúde.

O **departamento de Pesquisa e Monitoramento** junto com o Observatório de Oncologia, que é uma plataforma on-line e dinâmica de monitoramento de dados públicos. No Observatório de Oncologia é possível acompanhar as políticas de saúde, sua aplicação na sociedade que estejam relacionadas ao diagnóstico e tratamento. Há diversos artigos, entrevistas com profissionais da saúde e médicos que trazem informação sobre a terapêutica aplicada no país e debatem as pesquisas clínicas realizadas no mundo e no país.

O **departamento de Políticas Públicas** que atua na área de advocacy “junto aos órgãos responsáveis, para aprimorar a promoção, humanização e acesso ao tratamento oncológico. O propósito é melhorar o desfecho dos tratamentos no Brasil. ”

¹³ Lema da Abrale.

A Abrale possui uma sede em São Paulo, atuando também com equipes em “Belo Horizonte, Brasília, Campinas, Curitiba, Florianópolis, Fortaleza, Goiânia, Juiz de Fora, Recife, Ribeirão Preto, Rio de Janeiro e Salvador”. A intenção dessas equipes em outra cidade é cadastrar novos pacientes e disseminar ações relativas ao câncer hematológico em todo o país.

A Abrale realiza ações de advocacy e participa de reuniões da ANS sobre incorporação de medicamentos, tratamentos e também tem representante no conselho de saúde do estado de São Paulo. A associação realiza fóruns e cria conteúdos para Instagram, Facebook, Twitter e YouTube. Segundo o site da associação a Abrale possui mais de sessenta colaboradores além de voluntários em todo o país. Os colaboradores dividem-se nas seguintes atividades: “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 associação também tem um canal de atendimento ao paciente com profissionais treinados para a escuta, acolhimento e encaminhamento de acordo com a questão apresentada. Além desses canais e da participação em ações de advocacy, os principais representantes da associação negociam, participam de situações que envolvam mudanças no cenário das políticas públicas, tem participação de oncologistas, jornalistas e políticos nos debates realizados. Os vídeos institucionais têm atores e oncologistas conhecidos como o Dr. Draúzio Varela e estão disponíveis no site da associação.

Os projetos que a associação tem trabalhado são: Movimento TJCC, Projeto Dodói em parceria com o Instituto Maurício de Sousa para auxiliar crianças e profissionais durante o tratamento do câncer; Observatório de Oncologia, Rede Alianza latina que capacita associações de pacientes no Brasil e a Abrale procura também ajudar outras associações no Brasil. Um dos desejos da idealizadora, Merula é a ampliação do número de leitos para transplantes no Brasil e celeridade na busca por doadores.

A associação tem doação de pessoa física e jurídica e tem o financiamento e custeio de projetos pelas seguintes empresas ou instituições: Amgen, Abbvie, AstraZeneca, Astellas, Bayer, Bristol-Myers, Squibb, Celgene, Eli Lilly, Fresenius Hemocare, Genetropic, Gilead, Janssen, Libbs, Merck, Mont-Pharma, Mundipharma, Novartis, Roche, Takeda, Pfizer, Quimica Amparo – Ypê, Terumo, The Max Foundation e Zodi. Estes financiamentos também mudam ao longo do tempo e de acordo com entrevistas que realizei com representantes da Abrale e do Instituto Oncoguia, há diretrizes de participação e limites de participação.

2.3.3 Femama - Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama

Um seminário em julho de 2006 promovido pelo IMAMA – Instituto da Mama do Rio Grande do Sul, que discutiu a Visão de Futuro de 2006 - 2015 fez com que trinta e dois sócio-fundadores representados por pessoas e empresas organizassem-se e criassem a Femama, uma organização sem fins lucrativos. A presidente de honra Maira Caleffi, oncologista clínica foi e é muito ativa nas discussões e debates relacionados à prevenção e combate ao câncer de mama no Brasil. Quase todos os eventos em que estive presencialmente ou nas redes com transmissão online, havia a presença de Maira Caleffi. Maira também é a fundadora do IMAMA.

A Femama é responsável por organizar debates e negociar projetos de Lei importantes na área oncológica. A Femama tem como um de seus objetivos a intenção de mudar o “cenário nacional de atenção às mulheres com câncer de mama através de políticas públicas, que proporcionem acesso a diagnóstico e tratamento ágeis e de qualidade para todas. A federação é composta por várias associações espalhadas por todo o Brasil por meio de parcerias e fortalecimento das campanhas relacionadas aos projetos que são produzidos. A diretoria é representada por cinco associações. A presidência é da Imama, a 1ª vice-presidência da Fundação Maria Carvalho Santos do Piauí, a 2ª vice-presidência do Humsol, Instituto Humanista de Desenvolvimento Social do Paraná, a tesouraria é coordenada pela Associação de Portadores de Câncer de Mossoró e Região do Rio Grande do Norte e a Secretaria pelo Grupo Rosa e Amor de Valinhos, interior de São Paulo.

A Femama que se faz presente pela parceria com muitas associações relacionadas ao tratamento e prevenção do câncer de mama tem batalhado através de articulações e negociações para fazer ser votado alguns projetos. Um dos mais comentados no ano de 2019 e 2020 refere-se ao Projeto de Lei dos 30 dias relativo à realização de exames que possam ofertar o diagnóstico oncológico em no máximo trinta dias pelo SUS desde a suspeita até a confirmação. Este projeto já foi votado pela Câmara dos Deputados, no Senado e deve passar pela sanção presidencial.

Outras reivindicações da Femama são: Inclusão de testes genéticos para mutação em BRCA1 e BRCA2 no SUS; Ampliação da cobertura mamográfica para ao menos 75% no Brasil; Tratamento do câncer segundo os protocolos médicos; Manutenção do acesso à mamografia para todas as mulheres a partir dos quarenta anos no SUS; Tratamento multiprofissional para pacientes oncológicos; Acesso a tratamentos mais adequados para câncer de mama avançado no SUS; Garantia de reconstrução mamária imediata no SUS; Compromisso

de gestores públicos com a Política Nacional do Câncer e Cumprimento da Lei dos 60 Dias, que dá direito ao início do tratamento em até dois meses a partir do diagnóstico.

Entre as conquistas da federação temos a implementação do Outubro Rosa de forma organizada no Brasil, a articulação para a aprovação da Lei dos 60 Dias – 12.722/12 que determina o início do tratamento de pacientes oncológicos pelo SUS em até 60 dias, articulação para Lei da Mamografia – 11.664/08, que regulamenta a mamografia a partir dos quarenta anos pelo SUS, articulação da Lei do Registro Compulsório – 13.685/18, que torna obrigatória a notificação de casos de câncer nas redes pública e privada de saúde e articulação da Lei dos 30 Dias – 13.896/19, que estabelece o limite de trinta dias para realização de exames para confirmação de diagnóstico de câncer no SUS.

Todas as ações da Femama são articuladas e realizadas em parceria. As ações de advocacy são muito presentes nos modos de ação da federação. A Femama conta com equipes para articular os eixos de luta e a idealizadora Maíra Calefi está sempre presente em muitas outras como a *GoAll* – representante de vários setores relacionados ao câncer e sempre participa de palestras, entrevistas etc. Outras coalizões da Femama são: Movimento TJCC, Aliança Pesquisas Clínicas, Alianza Latina e outras internacionais como a C/CAN – City Cancer Challenge, UICC – Union International Cancer Control, ABC – Globo Alliance que faz coalização para o combate ao câncer de mama no mundo.

A Femama tem página institucional, Facebook, Twitter, Instagram e YouTube. A Femama também possui uma equipe que produz conteúdo para esses canais. Para o financiamento de manutenção de suas ações e estrutura a Femama recebe doações de pessoas e de empresas: Instituto Avon, Merck, UICC, Novartis, Pfizer, Roche e Studiogt.

2.3.4 Instituto Oncoguia

O Instituto Oncoguia – IO, antes de se tornar uma organização sem fins lucrativos – OSCIP, foi um portal criado pela psicóloga Luciana Holtz que trabalhava com pacientes oncológicos numa clínica. Ao perceber as dificuldades para o paciente encontrar informação de qualidade, criou em 2003 uma página na internet, o portal Oncoguia, com a intenção de levar informação ao paciente com câncer. Após um curso realizado na Fundação Susan Komen nos EUA, Luciana reuniu-se com Tiago Matos, advogado sanitário, Sonia Cecatti formada em Física Médica e Rafael Kaliks, oncologista clínico e incorporou o portal ao Instituto Oncoguia transformando em uma ONG em 2009. De acordo com informações do site, o Instituto Oncoguia tem como objetivo “ajudar o paciente com câncer a viver melhor por meio de projetos

e ações de informação de qualidade, apoio e orientação personalizada, defesa de direitos e atuação em políticas públicas” – site do IO.

O Instituto Oncoguia tem uma característica muito própria e diferente das outras associações, porque eles atuam em diversas áreas e não focam apenas num tipo de câncer. Isso possibilita que as atividades de advocacy do grupo transitem em vários tipos de tratamento oferecidos à população. A informação é cuidadosamente produzida para chegar até o internauta e uma central telefônica de informação e acolhimento está disponível aos que buscam o Instituto Oncoguia. O ‘Canal Ligue Câncer’ está disponível de segunda a sexta-feira das dez às dezessete horas ou então, o contato pode ser feito por e-mail e respondido em até quarenta e oito horas. Outra possibilidade apontada pelo site é enviar dúvidas pelo Facebook. A descrição do canal Ligue Câncer no site do IO responde às seguintes dúvidas;

Questões relacionadas à doença, onde realizar os exames, qual médico procurar, o que é radioterapia e seus efeitos colaterais, como se preparar para a quimioterapia, fazer (ou não) exercícios físicos durante o tratamento, medo e insegurança para enfrentar a doença e outras questões como, problemas financeiros, trabalho, problemas com convênios e também com o SUS.

As ações do instituto são organizadas por quatro núcleos de trabalho: NIQ – Núcleo de Informação de Qualidade; NES – Núcleo de Educação em Saúde; NAP – Núcleo de Apoio ao Paciente e NA – Núcleo de Advocacy. As atividades conduzidas nesses núcleos atuam com os seguintes objetivos:

- Disponibilizar informação de qualidade para o paciente, seus familiares e população em geral.
- Educar a população e o paciente com câncer sobre a importância do autocuidado em saúde, bem-estar, qualidade de vida e cidadania.
- Empoderar a população e os pacientes com câncer, dando voz e oferecendo apoio e suporte as suas principais necessidades.
- Promover e facilitar o acesso do paciente com câncer aos seus direitos.
- Contribuir para o aprimoramento das políticas públicas relacionadas ao câncer, engajando parlamentares e gestores em prol da causa.¹⁴

Nesses núcleos há profissionais especializados para cuidar de cada aspecto desses

¹⁴ Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/>>. Acesso em: 10 Maio 2020.

objetivos. Um grupo de pessoas fica responsável por cuidar de toda a parte de comunicação do IO no Facebook, Instagram, Twitter e na página do IO. Há na página muita informação sobre quais as pautas de reivindicação do IO e de pesquisas clínicas que estão em andamento, em qual estado e como inscrever-se para elas.

O IO atua muito na área de advocacy em oncologia. Nos fóruns, reuniões da ANS e congressos em que participei, encontrei ao menos um representante do instituto, em geral com a participação dos diretores do IO Luciana Holtz e Tiago Matos.

As atividades para cobrar do legislativo, Conitec, ANS e outros órgãos do governo envolvem parceria com outras associações procurando manter um relacionamento com pessoas que possam favorecer articulações para melhoria do diagnóstico e tratamento de câncer. Sua forma de atuação é pela negociação e aproximação em atividades que envolvam discussão de políticas de câncer, especialmente com deputados e senadores que estejam envolvidos nessas questões de saúde.

O Instituto Oncoguia tem diversas formas de financiamento com doação de pessoa física e jurídica. Entre seus maiores financiadores estão as empresas relacionadas a tecnologias de câncer. São elas: MSD, Mundipharma, Takeda Oncology, Astellas, UICC, United Medical Gbt, ABBVIE, Ipsen-inovation for care, Nutricia/Danone, Roche, Novartis oncologia, Bristol-Myers Squibb, Takeda Oncology, Merck, Lilly, Amgen, Pfizer Oncologia, AstraZeneca, BayerMyers, Janssen e Varian Medical Systems. São empresas grandes que desenvolvem tecnologias para o câncer e que têm interesse em colocar seus produtos no mercado seja via setor público ou privado. Esses financiadores mudaram ao longo do tempo que acompanhei a página do Instituto Oncoguia. Numa entrevista com um dos seus fundadores foi destacado que essas empresas são os grandes financiadores, mas há regras para a participação e não podem interferir nas ações do instituto.

2.3.5 Recomeçar – Associação de Mulheres Mastectomizadas de Brasília

Apesar desta associação ser pequena e estar localizada apenas na cidade de Brasília, ela foi selecionada pelas conquistas que a sua fundadora conseguiu e pela atuação dentro do Congresso sendo sempre referida pelos entrevistados para esta tese. Joana Jeker teve câncer de mama em 2007 e conseguiu a cirurgia para reconstrução mamária depois de dois anos e muitos processos. Apesar de ter atuação desde essa época, a *Recomeçar* surgiu como OSCIP em 2011. Desde então, luta para que todas as mulheres possam ter a reconstrução mamária garantida tanto pelos planos de saúde, quanto pelo SUS e em conjunto com a Femama pela Lei dos 30 dias para

o diagnóstico. Depois de seu ativismo e negociações conseguiu a sanção do Projeto de Lei nº 273/11 em 16 de fevereiro de 2012 através da Lei Distrital nº 4.761/12 que trata da obrigatoriedade da Cirurgia Plástica Reparadora da mama nos casos de mutilação decorrentes de tratamento de câncer.

A associação tem como objetivo:

- Conscientizar a sociedade acerca da importância dos cuidados com as pacientes diagnosticadas com câncer da mama, enfatizando a necessidade da garantia do direito à reconstrução mamária como instrumento de cura.
- Promover ações que visam estabelecer junto aos Poderes Públicos, a reconstrução mamária como instrumento de cura.
- Promover ações que visam estabelecer junto aos Poderes Públicos, o cumprimento dos direitos constitucionais de amparo à mulher mastectomizada.

Assim como muitas associações locais de apoio à pacientes com câncer de mama há doação de próteses externas pós-mastectomia de siligel para “resgatar a autoestima, feminilidade e confiança das mulheres que foram submetidas à mutilação da mama em virtude de tratamento contra o câncer” – disponível no site da associação. No entanto, umas das principais linhas de negociação da Recomeçar é a promoção de “ações que visam estabelecer junto aos Poderes Públicos, o cumprimento dos direitos constitucionais de amparo à mulher mastectomizada”. A associação possui uma página institucional, Facebook, Instagram e presença constante de suas representantes, especialmente Joana Jeker no Congresso para pressionar por melhores condições às mulheres com câncer. Não encontrei em minhas pesquisas sobre a associação, formas de financiamento.

2.3.6 Instituto Vencer o Câncer – IVOC

“Evitar Tratar Curar”¹⁵

Criado em 2014 pelos médicos oncologistas Antônio Buzaid, Fernando Maluf e Dráuzio Varella, o Instituto Vencer o Câncer, fundação sem fins lucrativos tem como objetivos:

¹⁵ Lema do IVOC. Disponível em: <<https://vencercancer.org.br>>. Acesso em: 20 dez. 2020.

(...) Difundir assuntos relevantes para a saúde no Brasil e no mundo; informar, apoiar e acolher pacientes e familiares diante do diagnóstico e tratamento do câncer; dividir com a população informações relacionadas a prevenção, alimentação, atividade física, direitos dos pacientes e medicina integrativa, sempre incentivando a busca por qualidade de vida (IVOC, 2018).¹⁶

As ações e reivindicações do IVOC são realizadas através de campanhas em parceria com outras associações como a campanha “Sim para Químico Oral”¹⁷ que tem site próprio e está em processo de discussão e debate no Rol de medicamentos para incorporação pela ANS com o Projeto de Lei nº 6.330/2019, que tem como objetivo facilitar e ampliar o acesso dos pacientes à quimioterapia oral. O projeto já foi aprovado no Senado Federal por unanimidade e tem como intenção, que após o registro na Anvisa os medicamentos orais contra o câncer possam ser automaticamente oferecidos pelos planos de saúde, assim como já é feito com os medicamentos de aplicação intravenosa.

A página institucional tem informações sem muito aprofundamento de alguns tipos de câncer, especialmente em épocas de campanha, vídeos com médicos, atores, profissionais de saúde e pessoas conhecidas do grande público e testemunhos de pacientes e ex-pacientes sobre como “vencer o câncer”. Há também a oferta do livro “Vencer o Câncer” escrito pelos médicos de referência do IVOC. Tem equipes responsáveis pela criação de conteúdos para o Instagram, Facebook, Twitter, YouTube e página do IVOC. O instituto também recebe doações de pessoas jurídicas e físicas e têm os patrocínios: Cuidados Nestlé Oncologia, Beneficência Portuguesa de São Paulo e Iguatemi Empresa de Shoppings Centers SA. O patrocínio aparece no site do IVOC.

2.4 OS PROTAGONISTAS DAS MOBILIZAÇÕES SOCIAIS

Para compreender como constituem-se os atores que participam das mobilizações sociais em câncer levei em conta os diversos agenciamentos entre política, saúde, doença e Estado (SANTOS, 2007), do qual emergem e circulam as narrativas dos ativistas em câncer. Quando penso em constituição, considero importante frisar que os atores estão sempre em transformação, pelos modos de subjetivação, pelas diversas conexões sociais que realizam ao longo de sua jornada de um cidadão que, lançado a uma experiência de sofrimento ou de

¹⁶ Disponível em: <<https://vencerocancer.org.br/o-instituto/>>. Acesso em: 20 dez. 2020.

¹⁷ Disponível em: <<https://www.simparaquimiooral.org.br/>>. Acesso em: 20 dez. 2020.

compaixão pelo câncer de si ou de outrem, o desloca para o lugar de ativista, de defensor de direitos de um outro.

No intuito de seguir por esses deslocamentos e ao modo de Latour (2012) tomei como base as “incertezas, hesitações, deslocamentos, perplexidades” (2012, p. 77) e controvérsias para acompanhar os atores. Os atores que fizeram parte desta tese não foram eleitos de antemão e sim foram encontrados por suas ações nos movimentos sociais em câncer, na forma como produziam efeitos, deslocamentos e novas ações a partir de um acontecimento (FOUCAULT, 1996). Latour explica que ator “não é a fonte de um ato e sim o alvo móvel de um amplo conjunto de entidades que enxameiam em sua direção” (p. 75). Ao empregar a palavra *ator*, Latour utiliza como explicação a ideia de que quem está no palco atuando nunca está sozinho ao atuar. O personagem, o modo de deslocar-se no palco, de entoar as palavras e os efeitos que provocará em quem assiste pode ter desdobramentos diversos. Cumpre *seguir os atores*, sendo esse o slogan da teoria ator-rede e mapear as controvérsias. Convém também, antes de apresentar os atores que acompanhei durante minha jornada de pesquisa conceituar o léxico mediador ou mediadores já que alguns podem ser pensados dessa forma. Latour (2012) explica que mediador não implica diretamente a mesma ideia de ator. Este entendimento é importante porque a ideia de mediadores está para além de um conceito que conflui no mesmo lugar, na mesma pessoa. Os mediadores não podem ser contados como apenas um, mas podem “valer por um, por nenhuma, por várias ou uma infinidade” (p. 65). Para o autor:

Os mediadores transformam, traduzem, distorcem e modificam o significado ou os elementos que supostamente veiculam”, (...) um mediador, apesar de sua aparência simples, pode se revelar complexo e arrastar-nos em muitas direções que modificarão os relatos contraditórios atribuídos a seu papel (...) (LATOURE, 2012, p. 65).

A complexidade do termo mediação/mediadores foi usualmente tema de controvérsias na literatura antropológica, mas de suma importância para compreender os deslocamentos provocados por esses “brokers” como sugerido na literatura anglo-saxã (VALLE, 2015). Segundo Valle, “os brokers, isto é, os mediadores, têm sido considerados como os agentes, por excelência, em contextos sociais de contato, negociação, atendimento, disputa etc., pois facilitam ou dificultam as premissas e os canais de contato entre “comunidade” – local e o Estado-Nação” (2015, p. 30). No entanto, o autor debate citando Eric Wolf (2003) que mediador é uma pessoa que possui melhor deslocamento para entrar em contato com outras que possam ser de interesse de um coletivo, facilitando as interações por conta de suas habilidades e posição social. Segundo Valle (2015), o mediador destaca-se por uma maior circulação entre pessoas e

instituições – tal como o médico ou o profissional de saúde e, assim, pode usufruir de vantagens e recompensas, viabilizando contatos e alianças, além de facilitar políticas governamentais que, de outro modo, não estariam à disposição de seus “clientes” (p. 30).

No primeiro capítulo desta tese, em que apresento as perspectivas teórico-conceituais dos movimentos sociais, debati como os autores possuem posições diversas que são singulares para cada um e nem sempre comungam das mesmas ideias. Não há um grupo homogêneo. Os atores que compõem um coletivo de pessoas que se reúnem por uma causa podem ter perspectivas ideológico-políticas distintas e universos de significação diferentes. A maneira como compõem um grupo ou coletivos, não significa dizer que pensam de forma homogênea ou que façam parte dos mesmos grupos podendo um grupo ser formado e desfazer-se dependendo do acontecimento.

De acordo com Latour (2012), a formação de grupos pode ser pensada sob a definição de performatividade, em seus feitos pelos “vários modos que lhes dão existência”. As controvérsias existentes nesses coletivos de pessoas que se reúnem para o debate dos direitos de pessoas com câncer são elementos importantes para pensar como se dá essa constituição de alguém que se posiciona como ativista, ou agente de advocacy como usualmente encontrei nas falas dos atores que acompanhei no percurso da pesquisa, mas que também participa de outros universos de significação.

Realizei esse preâmbulo para que o leitor não ficasse com a ideia de que existe um sujeito modulado em características fixas e sim que são mutáveis o tempo todo e nas conexões sociais que realiza. Obviamente os atores podem ir perdendo ou ganhando a força da visibilidade ou do lugar de legitimidade com o tempo. Durante o percurso da pesquisa, isso aconteceu com algumas pessoas que acompanhei e que deixaram de fazer parte da pesquisa por afastarem-se desse universo empírico das mobilizações sociais em câncer.

Entre as pessoas que fui seguindo nos encontros presenciais ou pelas redes sociais, selecionei através do acompanhamento de eventos presenciais e pelas redes sociais. Alguns nomes foram destacando-se e fui observando suas formas de atuação nessa área por dois anos ou mais, outros, no entanto, foram saindo dos grupos e deixando de atuar nestes lócus.

No decorrer da pesquisa acompanhei as ações de cerca de quatorze pessoas seguindo suas estratégias, discursos e modos de engajamento pelas redes sociais, páginas institucionais, livros, fóruns, congressos, reuniões, participações nas reuniões da ANS para discutir rol de quimioterápicos e novas tecnologias, entrevistas e atividades relacionadas às ações coletivas em câncer. Aproveitei o denso material disponível nas páginas institucionais desses atores ou das instituições da sociedade civil a que pertencem, de entrevistas dadas, de postagens em redes

sociais para saber como fluía o engajamento desses atores na área de defesa, quais eram as reivindicações, os modos de ação e relação com o Legislativo, Judiciário, Executivo e com o Mercado, aqui entendido como as indústrias farmacêuticas ou de tecnologias médicas. Ou seja, acompanhando as várias conexões sociais que foram emergindo de suas ações e dos efeitos que produziam outras ações e novos atores, numa semiose infinita.

Este momento da pesquisa foi realizado em duas etapas: o acompanhamento de atores que segui suas ações pelas redes sociais, eventos presenciais, virtuais e dos entrevistados. Segue capítulo sobre como esses atores agem, deslocam-se, refazem-se e interagem nos modos de ativismo em câncer.

3 PERCURSOS, REIVINDICAÇÕES E MODOS DE AÇÃO

3.1 O PERCURSO DO ATIVISTA

São diversos os caminhos que uma pessoa percorre ao buscar por seus direitos sociais e políticos, até tornar-se um ativista que negocia, cobra do Estado e do mercado melhores condições de saúde em oncologia para a população. Dentre esses caminhos, alguns passaram pela experiência pessoal do adoecimento oncológico ou tiveram familiares que morreram pelo câncer. Muitas vezes está presente também o sentimento de compaixão ou de injustiça ao perceber as dificuldades e limitações da população, o desejo de igualdade, equidade ou/e envolvimento profissional pela causa do câncer. Estas são histórias que foram faladas nas entrevistas ou nas pistas que segui sobre os protagonistas do ativismo em câncer no Brasil. Para compreender como alguém tornou-se ativista no Brasil, percorri suas ações e também em suas narrativas biográficas indicando como as singularidades da experiência com o câncer, os acontecimentos, seja através do próprio adoecimento ou de seus familiares, seja pelo desejo de contribuir para uma sociedade que tenha regras mais claras quanto ao acesso aos tratamentos, possui um entrelaçamento inegável com os modos neoliberais de exercer os direitos sociais e políticos, multisituados de suas manifestações (ROSE, 2013). Perseguir equidade num país de tantas desigualdades, como o Brasil, em que a legitimidade de uma vida concorre com a de tantas outras vidas é uma via difícil de percorrer a depender de como uma pessoa se apropria de certos enunciados e busca se situar.

Assim, uma questão importante se coloca: Como alguém “torna-se” um ativista? Que caminhos e papéis alguém vai assumindo para conseguir posicionar-se como uma pessoa que luta pelos direitos de si ou de outra que muitas vezes não lhe diz respeito? Que modos de sujeição são necessários para esta conformação? Foucault nos dá uma noção de como certos rituais vão constituindo formas singulares de estar-se no mundo e o que é feito para ocupar determinada posição para legitimar-se em torno de certas práticas discursivas, de certos modos de agir. Foucault (1996) problematiza de que forma o que se produz e o que se restringe constitui modos de subjetivação. A sujeição não é exprimida por um sujeito submetido a uma dominação vertical a certas regras. Foucault não acredita num sujeito fundador, soberano e sim que “o sujeito se constitui através das práticas de sujeição ou de maneira mais autônoma, através das práticas de liberação, de liberdade, (...) a partir, obviamente, de um certo número de regras, de estilos, de convenções que podemos encontrar no meio cultural (FOUCAULT, 2004, p. 291).

O sujeito incorpora essas restrições e modos de agir pelas relações entre saber-poder. Segundo Foucault:

A troca e a comunicação são figuras positivas que atuam no sistema complexo de restrição; e sem dúvida, não poderiam funcionar sem estes. A forma mais superficial e mais visível desses sistemas de restrição é constituída pelo que se pode agrupar sob o nome de ritual; o ritual define a qualificação que devem possuir os indivíduos que falam (e que no jogo de um diálogo, da interrogação, da recitação, devem ocupar determinada posição e formular determinado tipo de enunciados); define os gestos, os comportamentos, as circunstâncias, e todo o conjunto de signos que devem acompanhar o discurso; fixa, enfim, a eficácia suposta ou imposta das palavras, seu efeito sobre aqueles aos quais se dirigem, os limites de seu valor de coerção. Os discursos religiosos, terapêuticos, judiciários, e, em parte também, políticos, não podem ser dissociados dessa prática de um ritual que determina para os sujeitos que falam, ao mesmo tempo, propriedades singulares e papéis estabelecidos (FOUCAULT, 1996, p. 39).

No encontro com os ativistas do câncer percebe-se que certas trajetórias, acontecimentos e modos de estar-se nesse lugar fazem parte de um jogo de produzir a si mesmo diante de uma lógica e de uma estética da existência em que afirma sua liberdade para dar à própria vida certa forma e reconhecer-se e ser reconhecido por outros e quem sabe, servir de exemplo para a posteridade (FOUCAULT, 2006).

Por outro caminho Bourdieu (2003) pode ajudar na reflexão de que capital simbólico é mobilizado para que as ações e falas dos ativistas possam ser consideradas legitimadas. Bourdieu utiliza o termo *poder simbólico* para falar de como isto se dá na construção de realidade. Para tanto, faz-se importante saber (...) descobri-lo onde ele deixa-se ver menos, onde ele é mais completamente ignorado, portanto, reconhecido: o poder simbólico é, com efeito, esse poder invisível o qual só pode ser exercido com a cumplicidade daqueles que não querem saber que lhe estão sujeitos ou mesmo que o exercem (BOURDIEU, *op. cit.*, p. 7-8). Bourdieu diz que:

O poder simbólico como poder de constituir o dado pela enunciação, de fazer e fazer crer, de confirmar ou de transformar a visão do mundo e, deste modo, a ação sobre o mundo, portanto, o mundo; poder quase mágico que permite obter o equivalente daquilo que é obtido pela força (física ou econômica), graças ao efeito específico de mobilização, só se exerce se for *reconhecido*, quer dizer ignorado como arbitrário. (...) O que faz o poder das palavras e das palavras de ordem, poder de manter a ordem ou de a subverter, é a crença na legitimidade das palavras e daquele que as pronuncia(...) (2003, p. 14-15).

A intenção com esse capítulo é refletir como as pessoas legitimam-se ou são legitimadas como ativistas ou os tantos termos que utilizam no papel de pessoas que se envolvem na busca por melhores condições e direitos do paciente com câncer. Entender quais são as forças que interagem para produzir cidadãos que se colocam nesse empreendimento que envolve conhecimento, técnicas, cuidado de si e mudanças produzidas por esse lugar de “*alguém que luta por uma causa, a causa do combate ao câncer*”.

3.1.1 A experiência com a doença: morte, sofrimento e ruptura biográfica

Das narrativas dos sujeitos selecionados por sua atuação para esta tese, muitas vezes o adoecimento por câncer fez parte da trajetória de alguns que, talvez, tivessem trilhado outras direções se não fosse por essa vivência em suas vidas. O sofrimento, a solidão, a noção de que o Estado poderia oferecer mais, o desejo de mudar o rumo da doença e ter mais ação sobre ela podem ser intenções que mobilizam uma pessoa a iniciar por esse caminho. Entre os entrevistados, três citaram que, o adoecimento oncológico por parte de uma pessoa da família e toda a complexidade que envolvia os tratamentos foi o início para a inserção no campo do ativismo.

E1: Na verdade, eu levava uma vida normal, assim, eu acho, que todo mundo acha que leva uma vida normal, sem preocupação com as outras pessoas, sem olhar o próximo, né. Você olha assim, só numa linha reta. Eu vivia dessa forma, é, eu fui alcoólatra, fumante, até que me deparei com meu filho com problema de saúde, e mesmo tendo plano de saúde, mas, infelizmente a deficiência até de profissionais, a carência de profissionais e ... a questão de exames especializados no Estado, é muita deficiência ... e aí, o meu filho teve alguns sintomas relacionados ao câncer infantil e eu, minha mãe e minha família não tínhamos nenhum conhecimento disso. Aí eu ia ao hospital e sempre a médica dando dipirona, e mandando para casa, até que passamos por outra médica que internou ele... (...) Mas aí, durante 8 meses eu vi uma outra realidade, da qual eu não conhecia sobre o câncer infantil, eu vi inúmeras mães e crianças do Estado, coisa que eu nem sabia e o povo do (...) não sabia dessa realidade. Pessoas muito carentes, pessoas pobres, pessoas do interior, pessoas analfabetas, semianalfabetas, que já estavam há um ano lá e não conseguiam falar com sua família e não conseguia ver sua família porque o tratamento do câncer infantil é bem longo, né. O câncer adulto o tempo também não é menor, mas da criança é muito mais longa. E eu conheci uma longa realidade. E foi algo assustador para mim, porque o nosso Estado e poder público, larga de mão, deixa de mão, abandona praticamente, esses pequenos, esses guerreiros e também as pessoas de sua família. E... infelizmente, no meio desse tratamento meu filho veio a falecer...(entrevistado fica emocionado).

No caso de E1, a trajetória do filho, do início do diagnóstico até seu adoecimento, marcou uma mudança na sua própria história. Ver o sofrimento e a solidão de muitos pais que precisam enfrentar muitas barreiras no acesso, os deslocamentos, as dificuldades para um diagnóstico e o tempo de reação dos medicamentos foi uma ruptura com seu modo de vida anterior. Nesse contínuo de desagregar-se e de reconstituir-se após a morte do filho, como num rito de passagem (GENNEP, 2011), E1 reinventou-se com sua dor e transformou o *luto em luta*, procurando formas de ajudar famílias que tivessem crianças em situação de adoecimento oncológico.

Nessa travessia para alguém que transformou a dor em ativismo, E1 disse que mudou muito sua forma de viver. Iniciou alimentação mais saudável, começou a fazer exercícios e foi aos poucos transformando sua vida que atualmente é voltada para o trabalho na ONG que fundou para ajudar famílias e crianças com câncer em seu Estado. Em sua construção narrativa sobre a experiência do adoecimento crônico pela morte do filho é interessante observar os sentidos produzidos e as mudanças que aconteceram após essa vivência. Cabe pensar, no conceito de ruptura biográfica (BURY, 1982) e nas mudanças que o entrevistado 1 fez em sua vida e que, segundo o próprio, romperam com formas anteriores no seu estilo de vida.

Além do luto difícil de ser sentido, segundo o entrevistado, ele também modificou à sua maneira de relacionar-se com o seu próprio corpo, aderindo a uma lógica do risco que o fez repensar seus hábitos de vida, abandonar a bebida e *deixar de ser um alcóolatra* (sic). Os sentidos que se produzem a partir da doença do filho, apesar de ser uma experiência singular, está permeado de uma certa moralidade do cuidado de si, individualizado, de uma lógica do risco, de fazer o que é considerado como o correto para a busca da saúde. A força do imperativo da saúde (LUPTON, 1995) que, por dispositivos persuasivos opera por meio das categorias de lógica de risco e medo e que tende a culpabilizar o indivíduo por sua saúde ou adoecimento.

Interessante pensar que o adoecimento do filho possivelmente teria acontecido por fatores multifatoriais sem relação ao estilo de vida. No entanto, a entrada de E1 no mundo do adoecimento por câncer o inseriu no interior de outras lógicas concorrentes de um discurso marcadamente biomédico que culpabiliza o indivíduo por sua saúde, ou a falta dela. Com a morte do filho, E1 promoveu campanhas e corridas para estimular um estilo de vida saudável para que outras pessoas pudessem adotar para si um estilo de vida considerado saudável. No entanto, a região do país em que vive sofre com inúmeras restrições, especialmente econômicas, sanitárias e de acesso à saúde.

Além de ter apropriado-se do discurso preventivista, busca conhecimentos sobre o câncer para ajudar outros pacientes. Algo que também chama a atenção é que quando o filho

precisou raspar o cabelo pelos efeitos do tratamento, o entrevistado também raspou e nunca mais deixou crescer fazendo disso uma marca dessa experiência no seu corpo. E1 nunca mais deixou o cabelo crescer desde a morte do filho. E1 expressa a dor da perda do filho redefinindo o roteiro de sua vida e incorporando novas gramáticas para tratar de sua dor e da mudança de estilo de vida, incentivando outros a também buscarem essas transformações. Estas atitudes o moldam para também ser parte do mundo do ativismo em câncer, no qual a lógica de risco, preventivista e do cuidado a si mesmo, física e emocionalmente, pudessem posicioná-lo no seu discurso ao solicitar médicos oncologistas pediátricos e acesso a exames em seu Estado.

O comportamento de E1 ao dizer que era alcólatra e da forma como percebia-se, pode ser entendido como desviante, mas após a vivência do adoecimento do filho e as lógicas de risco incorporadas tornou-se um empreendedor moral ao modo de Becker: alguém que mudou certas condutas consideradas desviantes e que promove uma cruzada moral para que outras pessoas também mudem os seus comportamentos. No livro “Outsiders: Estudos sobre a Sociologia do Desvio”, Becker (2008) traz reflexões interessantes conhecidas como teoria da rotulação social e empreendedorismo moral.

Becker nos faz refletir como um determinado comportamento vai ordenando-se e constituindo-se como uma regra, organizando o que está dentro e o que está fora desse ordenamento social. Para tanto, a aplicação de sanções ajuda a constituir a permanência desse ordenamento e impor rótulos sobre os que são considerados desviantes. Acreditar que tinha um comportamento inapropriado e que após a doença do filho E1 além de modificar seu modo de vida, promove palestras e corridas para falar da importância da prevenção e de condutas de cuidado a si mesmo, pode ser compreendido pelo que Becker chama de empreendedorismo moral. A mudança no estilo de vida e a forma como E1 busca também por meio de si mesmo e das condições que promove ao seu redor, indica que nosso interlocutor, assim como na fala de outros três entrevistados, que buscam falar de comportamentos que são produtores de cuidados a si mesmos.

Muitos cruzados morais têm fortes motivações humanitárias. O cruzado não está interessado apenas em levar outras pessoas a fazerem o que julga certo. Ele acredita que se fizerem o que é certo será bom para elas. Ou pode pensar que sua reforma evitará certos tipos de exploração de uma pessoa por outra (BECKER, 2008, p. 154).

Os cruzados morais, muitas vezes, requerem profissionais especializados para ajudar na formulação de regras apropriadas ao que se deseja. No caso dos ativistas de câncer que também se modulam de acordo com certas regras e condutas morais socialmente aceitáveis para esse

lugar, tais especialistas podem ser psicólogos, médicos, advogados, juristas, farmacêuticas que estão também sob certas lógicas e que podem ter influência não tão humanitária quanto um cruzador moral. Becker diz que a “preocupação de um homem pode se tornar sua ocupação” (p. 158) e isto aconteceu não só a E1 mas a outros entrevistados que também modelam suas condutas de acordo com certas moralidades do lugar que ocupam. A legitimidade do discurso de E1 poderia não ser bem aceita caso ele continuasse a “beber e ter uma vida desregrada”.

O sofrimento que se transformou em ativismo remete a noção de que os afetos, as emoções são elementos importantes a serem considerados numa pesquisa, especialmente desta ordem. Valle (2017) discorre sobre a importância de considerar as emoções como sendo definidas em termos culturais, sociais e que a experiência da emoção não precisa ser relegada a um papel secundário, tendo estreita relação a construção das emoções e os modos de enunciação discursiva. Guilherme Valle que realizou ampla pesquisa com ativistas da Aids, diz que as “emoções estão associadas a contextos e experiências sociais particulares que descortinam as socialidades e as relações de poder em jogo” (2017, p. 78). Assim, a maneira de comunicar as emoções explícita e publicamente como uma forma de justificar a “sua evidente eficácia societária através de performances emocionais” (VALLE, 2017, p.79). Faria e Lerner (2019) numa pesquisa sobre luto e medicalização de mães que perderam seus filhos, dizem que possivelmente mais do que o próprio saber especializado, a fala de pessoas que passaram por determinada situação trágica ou negativa tem ganhado destaque na cena pública:

A fala de pessoas que passaram por determinada situação trágica ou negativa e passam a ser legitimamente autorizadas a falar sobre tal assunto a partir da experiência vivenciada por elas mesmas (FASSIN; RECHTMAN, 2007). Soma-se a isso a apropriação do saber especializado por leigos, reforçando a experiência com a autoridade desse saber (FARIA; LERNER, 2019).

Quatro entrevistados iniciaram suas falas contando sua história pessoal com a doença e de como a experiência com a doença, seja por si ou por um familiar, provocaram uma mudança no modo de conectar-se socialmente. Quando questionados sobre como iniciaram seu percurso pelo enfrentamento dos direitos do paciente com câncer traçaram uma linha entre o aspecto profissional, mas relacionada à sua história de vida. Essa conexão entre a emoção ao falar sobre o adoecimento do familiar e a construção da história pessoal que o transforma num sujeito ativista é uma ideia importante ao analisar esses movimentos sociais em torno do adoecimento.

E2: (...) acho que tudo começou com o direito à saúde, né, eu me formei em 2003, e logo que me formei minha mãe teve, na verdade ela já tinha um

diagnóstico de câncer, mas logo que me formei ela precisou de um tratamento e foi minha primeira ação, então, para minha mãe, para conseguir medicamento. E eu comecei a estudar direito à saúde e onde eu comecei a atuar mais nessa área de judicialização, mesmo. Isso em 2003 mesmo, 2004 e 2005, é, nessa, acabei me apaixonando mesmo por essa área e acabei fazendo, tentando me especializar nessa área (...)

E3: Meu pai, quando eu era pequeno, minha mãe foi diagnosticada com câncer raro, na glândula suprarrenal. E meu pai trabalhava na Bayer, uma empresa que na época era Shering e depois virou Bayer. E ele vendia medicamento para oncohematologia para LLC. E aí, o meu contato começou muito com o lance do meu pai (...) trazendo os portfólios de vários produtos e tipo assim, os médicos, minha mãe começou a frequentar o hospital como paciente e...eu não entendia muito bem o que acontecia mas sei que na época minha família dizia que era uma doença que não tinha cura e que ela ia perder os cabelos e ia ficar muito fraca e foi isso que aconteceu (...)

K: Que idade você tinha?

E3: Quando ela faleceu eu tinha sete anos ..é...e meu pai continuou o segmento na indústria e eu sempre tive muito interesse em saber que era possível curar muitas doenças, e aí na escola eu queria muito fazer curso de saúde, que não abrisse gente, né, eu não queria ver sangue mas eu queria que as pessoas, é, alguma coisa dizia na minha cabeça que as pessoas lutassem mais pela sua saúde, E aí eu conheci a saúde pública, me encantei por epidemiologia, vigilância e doenças crônicas e dados. Eu comecei na área de dados. Eu comecei pelo datatus.

O vínculo de E3 com o câncer era duplo pela experiência com a doença e morte da mãe e do pai que trabalhava em uma empresa da indústria farmacêutica, foi assim, que ele talvez tenha começado a ter o desejo de fazer algo pela saúde das pessoas sem a necessidade “*de ser médico e ver sangue, de abrir as pessoas*” E3, tomado pela morte da mãe quando criança, mas também *observando os folders e medicações que o pai representava* – E3.

E3 também falou de forma entusiasmada e muito identificado com o trabalho que realizava na associação de paciente onde trabalha diretamente com advocacy. Algo que chamou atenção em sua fala refere-se a um fato controverso que o levou a uma reflexão sobre a relação de pessoas com as pautas que reivindicam no SUS. Disse que percebia que muitas pessoas que trabalham em associações de pacientes não utilizavam os serviços pessoalmente por contratarem operadoras de saúde e desconhecem a realidade da população que utiliza o SUS. Afirmou que muitos ativistas que pertencem às associações de pacientes não entendem que todo cidadão brasileiro faz parte do SUS, independente de ter planos privados de saúde pela extensão das atividades que o sistema abrange e ressalta:

E3: (...) Tem muitas organizações que dizem assim: “Ah, temos que lutar pelo SUS, pela integralidade, pelos seus princípios sendo que na verdade eles é...não que tenha que sofrer para passar para entender a necessidade de ter. Mas eles nunca precisaram da equidade com tanta urgência como os pacientes

oncológicos precisam ou os pacientes diabéticos precisam. Então, eu percebi que vivenciar o que os pacientes vivem...é muito importante como uma parte do Controle Social, né, e levar isso para os conselhos, para os ministérios e para os órgãos de gestão, para outras pessoas, é uma das várias missões da – associação de câncer que representa. Mostrar que os pacientes eles estão sofrendo, mas que eles querem melhorar e que seja bom para todos. Tem uma pesquisadora da Universidade de São Paulo que fala que quando a gente luta por segmentos a gente deixa o SUS de lado né. A gente começa a lutar por incorporação de novas tecnologias para câncer, política pela oncologia, linha de cuidado para a oncologia, a gente começa a se distanciar dos princípios do SUS porque a gente começa a pensar só no nosso pedaço. E aí, eu tenho alguns pontos, eu entrei numa crise esses dias em alguns pontos, assim... o SUS não é uma coisa só, né... Eu sou o SUS, você é o SUS e se a gente tiver um olhar diferente de cada caixinha para montar a equidade que a gente quer, a igualdade que a gente quer...a gente nunca vai chegar no sistema que a gente quer para o Brasil. Então, é importante que haja lutas segmentadas, para que quando o paciente que está lá atrás, numa política muito atrasada, ele avança um passo, ele vai se aproximar da equidade.

Muitos dos idealizadores das associações de pacientes com câncer compõem a classe média e possivelmente utilizem dos serviços de operadoras de saúde. Por motivos variados que podem passar tanto pela experiência pessoal de adoecimento consigo mesmo, ou alguém da família, ou por projeto profissional, ou pelo trabalho como profissional da saúde, advocacia, administração, ou pelo sentimento de compaixão, são cooptados para participarem do ativismo em câncer.

Uma das mais expoentes no campo do ativismo em câncer, Merula Steagall, teve sua história marcada pelo adoecimento pela Talassemia Major desde muito pequena. Participava como voluntária da Abrasta quando foi convidada a coordenar esta associação. Ao lidar com a própria doença durante toda a sua vida, conta em seu livro *A coragem está no sangue* como a sua própria experiência fez com que olhasse para o lado e para as dificuldades que outros passavam. Com a participação na associação de Talassemia começou a movimentar ações.

Depois com a doença do próprio filho aos três anos com linfoma, fundou a Abrale que é uma associação muito conhecida na área de Oncologia. Por sua experiência e com conhecimento da linguagem biomédica, fundamental para a estruturação das ações coletivas (VALLE, 2007), Merula começou a ver a potência das associações para ajudar pacientes e montou um time à sua volta, com analistas de advocacy, de políticas públicas, comunicação e marketing para configurar melhor as necessidades dos pacientes com câncer no Brasil. Essa *expertise somática*, essas novas formas de comunicação e administração de informação, (...) “transformam as subjetividades daqueles que são aconselhados, oferecendo-lhes novas linguagens para descrever sua situação desagradável, novos critérios para calcular as

possibilidades e os perigos desta e enredar a ética das diferentes partes envolvidas” (ROSE, 2013, p. 49).

Utilizando a fé e o conhecimento adquirido ao longo dos anos, por sua posição social e rede de relacionamentos, conseguiu mobilizar ações e ter reconhecimento na área da saúde. Segue abaixo, trecho da seção Carta da Presidente, por Merula Steagall no site da Abrale:

“100 % de esforço onde houver 1 % de chance”. Este foi o slogan escolhido para definir a nossa visão quando eu e um grupo de pacientes e familiares, em 2002, fundamos a Abrale. Motivada pela gratidão e pelas conquistas que naquela época havíamos alcançado para os pacientes com talassemia, por meio da Abrasta – Associação Brasileira de Talassemia, assumi com a nossa diretoria o compromisso de impulsionarmos importantes avanços também para a Onco-Hematologia de nosso país. Em 1969, eu tinha 3 anos e meus pais receberam a informação sobre o meu diagnóstico da seguinte forma: “Ela tem talassemia maior, uma anemia muito grave, comum na população do Mediterrâneo. Melhor vocês não se apeguem muito a ela, porque não passará dos 5 anos”. Pois é, ainda bem que eles se apegaram e ainda estão apegados, porque continuo por aqui, ainda em tratamento rigoroso, mas firme e forte, realizada como mulher, empresária, mãe de três filhos, esposa e dedicada com muita alegria a este grande propósito. A fé, coragem, determinação e amor à vida são elementos essenciais para impulsionarem a vontade de restabelecer nossa saúde. Entendo que existe o componente corpo, mente e espírito e que nossa existência tem como objetivo o crescimento intelectual, moral e espiritual. Desta forma, o trabalho e os programas da Abrale, desde o início, têm trazido para o segmento da Oncologia elementos essenciais para melhoria dos desfechos nos tratamentos e principalmente, para o acolhimento do paciente como um ser único, complexo e não como uma doença que tem um código.

Nesta carta de Merula, elementos interessantes acendem a discussão sobre a relação entre fé, coragem, esperança, conhecimento, informação e comunicação nas narrativas sobre câncer. Sobretudo, o discurso da superação presente em seu relato, retrata como o câncer é publicizado e legitimado não apenas nos testemunhos de pacientes, mas também na maneira como a informação é tratada e repassada nas associações. De doença sussurrada pelos cantos, “aquela doença” emergiu no cenário contemporâneo em inúmeros relatos na imprensa escrita, nas mídias sociais e em blogs de pacientes que discorrem sobre seus sentimentos, experiências e formas de enfrentamento com a doença. Lerner e Vaz (2017) no artigo intitulado “*Minha história de superação*”: *sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer*, buscaram “entender os modos como o sofrimento aparece no espaço público, levando em conta como são construídos discursivamente os sofredores envolvidos, a natureza deste sofrimento, suas causas e responsabilidades” (p. 155) e de como isto se dá no contexto contemporâneo na relação com os processos de saúde e doença.

Os autores discorrem como o câncer tornou-se uma das doenças mais veiculadas pela mídia tanto ao tratar dos modos de prevenção, de novos tratamentos à disposição, quanto das experiências de câncer de artistas conhecidos do grande público. Lerner e Vaz reconhecem como a complexidade do tema câncer na sua relação com morte e sofrimento é um campo “fecundo e multifacetado” (p. 154) uma doença que se dá num corpo individual com fundamento biológico, mas que os modos de compartilhamento são construídos socialmente.

Ao falar de sua história particular sobre a experiência do adoecimento com a Talassemia e depois, com o adoecimento de seu filho com câncer e de como as dificuldades foram sendo transpostas, Merula busca engajar pessoas que se identificam com a sua fala de superação, fé e ativismo. A estratégia discursiva utilizada e os efeitos que provocam em outras pessoas é um analisador interessante ao pensar nos coletivos que se organizam em prol de melhores tratamentos, mas que também identificam-se com as categorias de fé e superação acionadas o tempo todo no discurso de Merula.

Merula conta em seu livro que desde muito jovem era uma empreendedora. Porém, com o tempo, foi deixando a sua empresa de viagens e dedicando-se exclusivamente às associações Abrale e Abrasta e ao Movimento TJCC. A sua experiência como administradora e na luta com a própria doença lhe deu a expertise necessária para a formação de grupos. Mas ela não recorre apenas a sua experiência de adoecimento para legitimar suas ações, mas também, com o time de pessoas com expertise em oncologia e políticas públicas, algo que deixa explícito na carta acima. Rose (2013) debate como estes *peritos somáticos* têm se proliferado. Estes profissionais envolvidos já não são apenas profissionais da medicina e seus discursos promovem conselhos transformando “as subjetividades daqueles que são aconselhados, oferecendo-lhes novas linguagens para descrever sua situação desagradável, novos critérios para calcular as possibilidades e os perigos” (p. 49).

No percurso, há também quem viveu a doença e sentiu como uma experiência solitária e quis aproximar-se de outras pessoas em situação semelhante para compartilhar suas vivências e dar o apoio que acreditava ser necessário:

E5: Eu fui diagnosticada com Linfoma de Hodgkin em dois mil e... [lembrando o ano] 2011 [risos], tem nove anos agora e na época eu tinha vinte e três anos, estava na faculdade de arquitetura. Primeiro foi um choque para mim, porque eu não tinha nenhum caso na família de câncer, assim que eu pudesse relacionar, em achar, sempre pensa numa explicação para o que acontece e não tinha, assim, não tinha uma lógica de eu estar com câncer, apesar de eu estar no grupo de risco para linfoma né, que são jovens de 19 - 25. E eu me senti muito sozinha porque na faculdade ninguém tinha câncer,

eu não conhecia ninguém, aqui em Porto Alegre o que tinha de associações conhecidas era e ainda hoje é o IMAMA, que é de câncer de mama, o Instituto do Câncer Infantil, que eu não me encaixava mais e a AAPECAN que é para as pessoas de baixa renda, de maior vulnerabilidade social. Então, eu não tinha um grupo para participar, um grupo de pessoas jovens com câncer, enfim, qualquer coisa assim. Eu fiz todo o meu tratamento encarando assim: “ah, vai passar, vou melhorar e voltar para vida normal”; só que a vida não volta ao normal, né? Eu terminei o tratamento e fiquei com aquela sensação assim, de tipo, eu me sentia diferente dos outros, eu me sentia diferente do pessoal da faculdade, as pessoas tentavam me consolar dizendo: “ah, mas você tá tão bonita de cabelo curto”, sabe? Assim, eu não tinha com quem conversar sobre isso, assim. Mas ok, passou o tratamento, 2012 eu fiquei bem e em 2013 eu descobri que eu estava com câncer de novo, que tinha voltado o linfoma e dessa vez que eu ia ter que fazer o transplante de medula. E no primeiro momento eu falei que não ia fazer tratamento nenhum, porque eu estava fazendo meu TCC, eu queria me formar etc. e tal e aquelas coisas que hoje em dia é engraçado né, o meu diploma tá seminovo lá, faz mais de seis anos que eu tô formada e eu podia ter vendido o diploma que eu não uso para nada, só se eu for presa talvez tenha alguma vantagem ter tido o diploma. E daí tá, quando eu descobri que ia fazer o transplante, eu fiquei muito... eu me senti mais isolada ainda porque a chance de cura do linfoma era 90%, 95%, e eu tô naquela minoria ali, então, eu me sentia mal, e eu me sentia pior ainda. E daí, paralelo a preparação para o transplante de medula e ao TCC, eu resolvi começar um blog, porque nesse verão logo antes de eu descobrir que estava com a recidiva, a clínica onde tinha feito meu tratamento me pediu para escrever umas dicas de beleza, porque eu tinha passado o tratamento inteiro me arrumando, amarrando lenço, usando perucas diferentes e tal. Aí escrevi assim, abri o Word, escrevi as dicas que achava que valiam e achei legal, me senti bem e pensava: “Ah que legal, vou conseguir ajudar alguém a ver isso de um jeito mais otimista”; assim e ver, tipo, como você pode se sentir bem, porque uma coisa que me batia muito, assim, é que eu adorava ler revista de moda, essas coisas e não tinha revista de moda de pessoa careca, ou que falasse sobre câncer, sabe, então eu não me identificava com nada ali, né, parecia que eu não fazia mais parte (...).

O desejo inicial de E5 era encontrar pessoas que tivessem passado pelo mesmo que ela. Ao procurar grupos ou pessoas para dialogar, não se reconheceu nas versões que encontrou que eram muito voltadas a mulheres com câncer de mama. De certa forma, ao criar um espaço para falar das dificuldades com pessoas que tinham características mais próximas a ela, criou um blog e os laços afetivos e sociais que foram sendo estabelecidos, traçou uma nova rede mudando o caminho profissional ao investir seu tempo na criação de uma ONG com outras duas pessoas. O seu trabalho como arquiteta foi deixado de lado e imbuída do desejo de formar um espaço que não fosse apenas enviesado pela narrativa do câncer de mama, encontrou parcerias que tinham conhecimento e montaram a ONG que recebe e acolhe diferentes pessoas ou familiares acometidos pelo câncer. Valle (2017) argumenta citando Goodwin e Jasper (2006), pode-se dizer que, “solidariedades afetivas” são produzidas ao mesmo tempo que relações e vínculos

societários são criados e fortalecidos, “gerando um ativismo social pautado em uma disputa moral sobre morte e vida, medo e vergonha, solidão e amizade” (p. 95).

Aureliano (2012) discute como as biografias emergem e produzem significados para o adoecimento por câncer e seu tratamento, especialmente em contextos terapêuticos e como os sujeitos colocam em evidência as ações concretas nesse processo. As histórias contadas pelos entrevistados e entrevistadas, bem como das pessoas que segui durante o tempo de pesquisa, evidenciam como narrar a própria história do adoecimento, seja a vivida na própria carne ou de um familiar próximo, transformou suas ações e modos de vida. O entrevistado 1, que fala da dureza do tratamento do filho, da sua morte, do seu luto e de como modificou seu estilo de vida pessoal e profissional, diz que já contou sua história diversas vezes tanto para a imprensa escrita, quanto em canais televisivos, blogs e também no legislativo como forma de conseguir mudanças políticas no cenário de saúde de seu Estado. Sobretudo, contar a história do filho produz sentido a uma morte difícil de ser vivenciada. Isto também apareceu em outras falas e nos diversos meios midiáticos em que o testemunho parece uma forma de posicionar-se frente a si mesmo e ao outro. E2, E3 em certos momentos ao falar de como tornaram-se ativistas, acessam a experiência da perda da mãe para o câncer e E5 diz que o adoecimento por câncer transformou sua vida e sua escolha profissional, mudando o foco de seus interesses.

Para Good (1994:164), muito do que aprendemos sobre uma doença parte de histórias contadas pelos doentes sobre sua própria experiência ou pelos membros da família, médicos, curadores, entre outros. Para este autor, todo evento de adoecimento teria uma estrutura narrativa, embora não seja um texto fechado, e mesmo que as histórias sobre doença não sejam a única maneira de objetificar a experiência com ela, as narrativas seriam o meio primário para dar forma a essa experiência e torná-la disponível para o próprio sujeito que fala. Assim, narrar a experiência individual possibilitaria à pessoa doente se colocar não apenas diante do outro, mas também diante de si mesma (AURELIANO, 2012, p. 239 e 240).

A experiência da dor saiu do espaço privado e especialmente no que versa nos discursos sobre superação (LERNER e VAZ, 2017), fé e autoestima como elementos valorizados nas mídias. Na circulação dessas narrativas, outras pessoas que a vivenciam por seu próprio adoecimento ou por alguém próximo buscam nesses “encontros” de histórias produzir sentidos ou algo que lhes dê identificação ou aproximação do que é vivenciar essa experiência. O câncer, antes conhecido como “aquela doença que não pode ser dita” tem aparecido nas mídias e conversas cada vez mais como uma experiência pública e certas narrativas valorizadas. Cabe agora pensar como certos especialistas apropriaram-se dessa cultura terapêutica.

3.1.2 A participação de médicos nas mobilizações sociais em câncer e seus modos de fazer ativismo

A medicina há muito tempo tem tido “uma função que ultrapassa a doença e a cura” (ROSE, 2013, p. 47). Das pessoas que fui descobrindo nos movimentos e elegendo para seguir, há, como já citei, muitos profissionais da medicina. A participação deles nos eventos de discussão sobre tratamento e direitos dos pacientes sempre foi muito ativa (ver apresentação no item 1.2), sobretudo com relação ao câncer. Foucault já havia tratado desse tema ao falar da função dos médicos no planejamento urbano, nos modos de controle do espaço por conta das epidemias, nas reformas sanitárias, na polícia médica no século XVIII (ROSE, 2013). A função médica não tem sido exercida apenas dentro dos consultórios fechados ou nas mesas de cirurgia, mas, estendido-se para questões sociais, por vezes políticas, nas práticas de comportamentos, condutas e jargões da medicina que se estendem e têm sido cada vez mais publicizados nas redes sociais. Tem sido cada vez mais comum ver médicos oncologistas fazendo lives em suas páginas no Instagram ou outras redes falando da doença e do tratamento.

Acompanhei muitos médicos inseridos nos movimentos sociais em câncer. Não consegui realizar entrevista com nenhum. Acredito que a falta de resposta deles deu-se por conta da pandemia de Covid-19. Se os eventos presenciais ainda estivessem acontecendo seria possível uma aproximação sem ser apenas por e-mail. Quando enviei os convites para os médicos, a pandemia de Covid-19 tinha começado a aumentar no país e este pode ter sido um dos motivos da dificuldade para falar com eles já que nos lugares que frequentei quando conversava com alguns pareciam solícitos e dispostos a participar da pesquisa, como Maíra Caleffi, Felipe Ades entre outros. A entrevista seria importante para falar sobre o que não foi possível saber por seus livros, redes sociais e participação no congresso do Movimento TJCC e também no Congresso Nacional onde participam de audiências no que diz respeito aos projetos de Lei sobre câncer. Não foi possível saber o que fez de fato a virada para o ativismo: de um médico preocupado com seus pacientes para um médico ativista, criador (a) de projetos de lei no congresso e de grupos organizados para melhorar o tratamento de câncer no Brasil. Mas algumas pistas foram possíveis seguir, mesmo não tendo alguns elementos, que possivelmente se pudesse encontrá-los novamente presencialmente em algum evento conseguiria responder. Questões mais pessoais como o ponto de mudança só seria possível pela entrevista em profundidade, mas as ações desses médicos e suas presenças fortes nos eventos e nas entrevistas para canais televisivos e impressos ajudaram a seguir as pegadas de como foram modificando seus modos de ação para um certo tipo de ativismo.

Certos médicos têm presença constante nos eventos – Congresso Nacional, congressos de ativistas e científicos, fóruns – como Maira Caleffi, oncologista especialista em câncer de mama, que dedica parte de sua vida para o ativismo nessa área. Uma das pessoas mais conhecidas no mundo do ativismo em câncer por conseguir agregar várias instituições com diferentes objetivos – associações, farmacêuticas, Estado, serviços médicos, mídias, para a luta contra o câncer de mama. Criou o IMAMA e a FEMAMA e conseguiu engajar muitas associações de câncer, sobretudo voltadas ao câncer de mama, para fazer barulho ao que almeja. Participa do *Go All*, Alianza Latina e do Movimento TJCC. Conseguiu com outras associações passar dois projetos de Lei no Congresso Nacional: a Lei dos 30 e 60 dias.

A oncologista é muito persuasiva em seu modo de atuar e tem uma ação mais assertiva sendo evidente esse seu *modus operandi* nos congressos e encontros em que a vi palestrando. Maíra ressalta em algumas reportagens a importância dos estudos clínicos por possibilitar aos pacientes do SUS uma tecnologia de saúde sem que os serviços públicos necessitem ter gastos diretos pelo protocolo aplicado nos pacientes. A mastologista tem interesse em aumentar o número de estudos clínicos no Brasil para dar mais possibilidades para as pacientes que precisam de imunoterapia ou tratamentos mais especializados de acordo com a mutação BRCA1 e BRCA2. Em entrevista para o Outubro Rosa para o site da Saúde/Abril, Maíra, quando questionada sobre o que a fazia lutar nessa área, deu a seguinte resposta:

Saúde: Como você enxerga o seu papel nessa luta, estando à frente da Femama?

Maíra Caleffi: Eu represento a voz da paciente, militando nessa causa para que tenhamos mais diagnósticos precoces. Sou formada há quase 40 anos mas tenho uma rebeldia e fico insistindo, brigando, porque sei que há uma solução possível para o câncer de mama. E muito me preocupa a gestão da saúde das mulheres. No Brasil, o problema não recebe a atenção merecida. Vemos isso pela alta prevalência de mortes que poderiam ser evitadas caso a doença fosse reconhecida no início. Não chegamos a 60% de cura em geral. Com a Femama, somos setenta ONGs sob o mesmo guarda-chuva brigando pela mesma causa. E estamos avançando. Em assembleia geral de novembro de 2019, escolhemos três temas para colocar em pauta: a Lei dos 30 dias, que estabelece esse prazo máximo para realização de exames que confirmem o diagnóstico; a luta pelos testes genéticos no SUS e em sistemas privados, que podem analisar os riscos de desenvolvimento da doença; e o tratamento adequado para mulheres com a doença avançada, porque sabemos das iniquidades desastrosas entre o que se oferece nos sistemas público e privado nesse cenário.¹⁸

¹⁸ Disponível em: <<https://saude.abril.com.br/medicina/a-mulher-cuida-da-familia-dos-amigos-e-esquece-de-olhar-para-si/>>. Acesso em: 27 dez. 2020.

Na entrevista, a oncologista autoriza-se a falar pelo paciente, legitimando seu lugar como ativista e defende formas de tratamento que são sustentáveis e eficazes dentro da sua lógica como profissional. As novas tecnologias como os testes genéticos são objeto de muita controvérsia nos congressos que acompanhei, já que um número considerável de oncologistas nesses espaços defende que o aumento dos estudos clínicos seria uma saída. Contudo, para os defensores de um sistema 100% público, essa seria uma forma tangencial de entrada da privatização de setores da saúde. Outra controvérsia é que, mesmo sendo eficaz, assim que o estudo acaba, a tecnologia também não é mais utilizada nos centros de tratamento e dificilmente conseguem ser incorporadas pelo SUS ou pelas operadoras de saúde pelo alto custo. A discussão valor da vida e preço cerca os discursos e as práticas médicas dos protagonistas estudados que precisam lidar com o dilema de como oferecer tratamentos mais eficazes, mas sem esgotar o recurso finito da saúde; como contemplar regiões que não possuem centros de pesquisa e não são lugares procurados pelas farmacêuticas por conta da falta de estrutura para seus estudos clínicos. São muitas as questões que cercam a práxis médica, mas o lugar de centralidade do discurso ainda pertence aos oncologistas. Os ativistas geralmente fazem valer a voz do oncologista para embasar suas reivindicações e isto, como já apresentado no item 1.3 do capítulo 1, é uma prática comum desde o século passado entre médicos cancerologistas que buscam novas tecnologias e lutam para que sejam implementadas no sistema brasileiro de saúde.

Outro médico cancerologista¹⁹ muito atuante e um dos criadores do IVOC é Dráuzio Varella. Sua forma de lidar com melhorias no sistema de saúde é diferente de Maíra. O médico diz que antes de pensar em tecnologias de ponta, que ele julga que são avanços importantes, o Brasil ainda precisa enfrentar as iniquidades existentes e ter mais radioterapia. Contudo, participa da luta para a quimioterapia oral junto com seus colegas do IVOC e outras associações que se uniram à causa. Dráuzio, além de médico, começou a escrever sobre as experiências que teve ao longo de sua vida e que o levaram a ser tão conhecido nacionalmente e ter programas para falar sobre temas da saúde em horário nobre da Rede Globo. Em um de seus primeiros livros, intitulado *Por um Fio*, o médico conta sobre como a observação e a experiência da morte provocaram mudanças no seu modo de viver. Neste livro ele diz que aos quatro anos deu-se conta de que a morte é o fim quando percebeu que nunca mais veria sua mãe. Dráuzio perdeu sua mãe que morreu jovem aos 33 anos de uma doença degenerativa e também o irmão por câncer de pulmão depois dos quarenta anos. Sobre a morte do irmão, Fernando, Dráuzio conta

¹⁹ Nominção que Drauzio Varella utiliza mais do que oncologista.

que foi uma das experiências mais difíceis. Fernando era médico cancerologista e estava com quarenta e cinco anos quando morreu. Os dois trabalharam lado a lado por muitos anos na clínica de tratamento para câncer. Dráuzio diz que sempre pedira ao irmão para parar com “essa praga”, mas Fernando fumava desde os dezesseis anos. Os irmãos trabalhavam juntos com um outro médico, Narciso e foram os dois que trataram o seu irmão. A ausculta dos últimos batimentos cardíacos de Fernando encerra o livro.

Dráuzio relata tanto no livro, mas especialmente nos congressos em que ele foi palestrante e mediador de mesas, que um dos maiores problemas no Brasil são os vazios assistenciais e a desigualdade. Por mais que ele afirme que o tratamento melhorou muito desde quando ele iniciou há mais de quarenta anos, ainda há muito o que fazer dentro do SUS que ele diz brigar muito para que continue a existir. De suas experiências em câncer, Dráuzio conta no livro que a cadeira de oncologia não existia na graduação e que os médicos fugiam da especialidade pelas dificuldades da doença e tratamento.

Naquele tempo, simplesmente não existia cadeira de Oncologia nas faculdades; a intenção de curar era a mola mestra que arrebatava professores e alunos. Aliviar o sofrimento humano, vocação suprema de medicina, não fazia parte das preocupações profissionais nem do currículo das universidades. Tal distorção do papel tradicional do médico na sociedade, paradoxalmente reforçada a partir da descoberta dos antibióticos, que trouxe a possibilidade de salvar pessoas antes fadadas a morrer, levava os médicos a fugir dos doentes com câncer feito o diabo da cruz. Condição associada à dor e à ausência de tratamentos capazes de modificar sua história natural, o câncer representava o lado tenebroso da medicina, a besta do Apocalipse, a realidade impiedosa diante da qual éramos obrigados a nos confrontar com nossa ignorância (VARELLA, 2004, p. 66).

Dráuzio em suas práticas ficou conhecido por seus trabalhos com câncer, mas, sobretudo com AIDS, especialmente no tratamento de Sarcoma de Kaposi²⁰. A figura midiática surgiu por volta dos anos 80 quando iniciou programas de informação sobre prevenção à AIDS com assessoria do jornalista Fernando Vieira de Melo nas rádios Jovem Pam e 89 FM de São Paulo. Depois, começou a apresentar programas e documentários na Rede Globo ficando conhecido pelo que escreveu e virou livro de seu tempo como médico na Casa de Detenção Carandiru. A sua performance nos programas de televisão e rádio proporcionaram reconhecimento para ser referenciado por pacientes oncológicos.

²⁰ O sarcoma de Kaposi provoca lesões na pele, nos gânglios linfáticos, nos órgãos internos e nas membranas mucosas que revestem a boca, o nariz e a garganta. Geralmente, afeta pessoas com deficiências imunológicas, como HIV ou AIDS. Disponível em: < <https://www.msdmanuals.com/pt-br/profissional>>.

No congresso do Movimento TJCC era um dos mais prestigiados e nos corredores era comum a conversa sobre as questões que o médico havia falado. Dráuzio diz que procura falar numa linguagem mais acessível à população e por estar em um canal aberto, de fácil acesso acaba sendo mais reconhecido. Não é raro em meus atendimentos como psicóloga escutar uma paciente falando que está fazendo isso ou aquilo porque ouviu do Dr. Dráuzio Varella. A projeção do que ele diz acaba gerando também muito uso de *deep fake*, que é um programa que pode modificar o conteúdo do que a pessoa disse. O médico reforça nos eventos que a pessoa deve sempre procurar um médico e não acredite nos conteúdos que circulam na internet. Porém, o próprio médico utiliza muito os canais midiáticos para falar com a população para informar sobre assuntos relacionados à saúde e doença. Seu modo de estar no ativismo é pela informação que parece ser o modo de participação de alguns médicos nesses modos de mobilização.

Felipe Ades, Dráuzio Varella, Fernando Maluf, Antônio Buzaid e tantos outros profissionais médicos utilizam cada vez mais as redes sociais e os canais televisivos para explicar alguns temas da oncologia que são de difícil compreensão e também para tornarem-se conhecidos. Como o câncer tem mais de cem tipos e inumeráveis formas de tratamento para cada tipo e subtipo ou nome e sobrenome, como dizem alguns oncologistas, fica difícil para um paciente conseguir negociar se o que está sendo oferecido é o melhor tratamento. Mais difícil ainda se o acesso ao sistema de saúde é o principal entrave do paciente oncológico no Brasil como todos entrevistados disseram.

Nestes coletivos de ativismo há muitos profissionais que lidam no cotidiano do adoecimento oncológico e/ou participam de pesquisas e de evidências de melhores tratamentos e que tensionam que os pacientes tenham mais opções de enfrentamento ao câncer. Conhecendo melhores possibilidades de tratamento, sobretudo quando estão envolvidos com pesquisa clínica, alguns médicos utilizam as redes sociais e os meios de comunicação impresso e televisivo para informar sobre a doença. Os médicos utilizam esses espaços midiáticos para reforçar a legitimidade de seu lugar tanto de especialista (médico) como de figura pública. Nos fóruns, debates na ANS e congresso que acompanhei a presença de um médico sempre se fazia presente, muitas vezes ao lado de um paciente que se beneficiou com determinado tipo de tratamento. Além dessa relação controversa com o mercado no qual muitos oncologistas são cooptados a participar, os discursos concorrentes também representam um desafio importante.

O Instituto Vencer o Câncer composto por três oncologistas conhecidos tem como missão oferecer a melhor informação às pessoas que enfrentam o câncer. O mesmo ocorre com as outras organizações de pacientes, especialmente o Instituto Oncoguia que nasceu dessa missão de oferecer a melhor informação sobre a doença. Nesse combate à desinformação um

médico oncologista, Dr. Felipe Ades, destaca-se pela forma interativa que lida com o público. Um trecho interessante para pensar esta interação de públicos que procuram informação pela internet vem do texto publicizado na página de Felipe *Ciência não é opinião (nem internet)*. Reproduzo abaixo parte da discussão:

A “autoridade” e a internet

A discussão entre a ciência e autoridade, até pouco tempo atrás, estava restrita a ambientes acadêmicos, faculdades, congressos e revistas científicas. No entanto esta discussão se modificou recentemente com o surgimento da internet. Hoje, os títulos acadêmicos utilizados para “tentar passar autoridade” mudaram para o número de seguidores e likes. Quanto mais seguidores e curtidas, melhor é aquele sujeito: “Se tem um bando de gente que segue e curte, só pode ser um cara bom”. Certo? Errado, muito errado.

Por toda a internet a gente vê um monte de gente que faz coisas, por vezes arriscando suas vidas, para agradar o público. A vida pelo like. Gente que tira foto em cima de edifícios, que mergulha com tubarão, que corre e empina carros e motos, que expõe o corpo, tudo pra ter aprovação, fama e por vezes para ter ganhos financeiros. Em medicina isso é particularmente perigoso. O indivíduo se auto intitula especialista em X, Y ou Z e sai fazendo vídeos, posts e o que quer que seja. Tudo para agradar o “internauta”, sem o mínimo de compromisso com a verdade. É particularmente comum alguns padrões:

- Todos os médicos são “caretas” só fazem coisas baseadas em pesquisa, eu sou um cara bom e entendi um negócio que só eu sei, o resto não sabe. Marque uma consulta comigo, é cara mas vale a pena.
- Todo mundo leu o mesmo estudo, mas só a minha interpretação foi a correta, todo mundo errou, me siga. E não esqueça de curtir e compartilhar.
- Eu sou o salvador da pátria, descobri um remédio que cura tudo, mas a indústria farmacêutica / os Estados Unidos / a NASA / os extraterrestres / o capeta em pessoa, não quer liberar. Compre de mim, aqui está o site.
- Veja como eu sou forte, eu faço academia e tomo um monte de “suplemento”. Quer ficar também? Marque aqui comigo, e compartilhe meu stories.
- E tem as clássicas da oncologia: “câncer não mata, o que mata é o tratamento”: compre minhas ervas, “câncer é um fungo”: compre meu livro de alimentação, “câncer é ácido”: compre meu filtro de água alcalina, “seu médico é um pilantra que ganha dinheiro porque você está doente”: venha tratar comigo.

Pessoal, vídeo, post, fotos, enfim, qualquer coisa na internet, não tem nenhum compromisso com a ciência. Tem um monte de gente que vai fazer apenas para benefício próprio. Temos sempre que questionar os dados, a ciência, o fato. Vale lembrar da nossa mãe, não existe “todo mundo sabe”, a gente não é todo mundo. *Por que EU ACREDITO nisso?* Eu acredito na informação ou na pessoa que disse? Tem base científica ou é um “chute”? A pessoa esta comunicando uma informação séria ou ela quer apenas o like/seguidor/clique? (ADES, 2020).²¹

²¹ Disponível em: <<http://drfelipeades.com/2019/03/05/ciencia-nao-e-opinio-nem-internet/>>.

Fernando Maluff e Antônio Buzaid são oncologistas que compõem o Movimento TJCC e Fóruns de debate sobre como melhorar o acesso da população aos tratamentos. Contudo, os dois são médicos conhecidos por tratar famosos como Ana Furtado, Gianechini, Ana Maria Braga e tornaram-se figuras midiáticas. Em nenhuma de suas páginas pessoais fica claro o motivo do envolvimento com mobilizações sociais em câncer. Os dois sempre estão presentes nos debates e já encenaram num dos eventos que abriam o Congresso do Movimento TJCC vestidos de Darth Vader e Lucas Skywalker do filme Star Wars, a luta do bem contra o mal, ou seja, a luta dos tratamentos para vencer o câncer. A discussão do painel era sobre novas tecnologias e parece ser essa a “briga” dos dois dentro dos movimentos. Também foram os responsáveis junto com Dráuzio da campanha Sim para a quimioterapia oral. No entanto, nada de seus perfis apontam como suas trajetórias como profissionais médicos os encaminharam. A compreensão de como tornaram-se figuras públicas nos movimentos que discutem direitos e tratamentos aos pacientes com câncer no Brasil não foi possível sem a realização de uma entrevista.

Uma oncohematologista que possui uma trajetória pela medicina um pouco diferente dos colegas, mas que atua como ativista dos direitos, sobretudo por tratamentos melhores e também alternativos aos pacientes com câncer é a médica Paola Torres. Em sua trajetória Paola teve inicialmente uma formação tradicional da graduação em Medicina, residência, mestrado e doutorado, tornou-se professora na Universidade Federal do Ceará, mas seu pós-doutorado já encaminhou-se para as práticas da Medicina Integrativa. Muito conhecida no Brasil todo por unir arte, medicina tradicional e integrativa e ter um debate forte sobre esse tema. Para acolher pessoas com câncer que precisam de atenção e cuidado integral criou o Instituto Roda Viva que tem como objetivo o acolhimento pela medicina integrativa. Os pacientes não deixam de fazer os tratamentos tradicionais, mas encontram no Instituto acolhimento e tratamentos alternativos para somar-se ao que realizam. Paola é pesquisadora de narrativas de vida e autoetnografias como meio de “ressignificação da vida, aprendizagem e cura”²². Também é cordelista conhecida e escreveu um livro para explicar aos seus pacientes a importância da quimioterapia e dos cuidados chamado *Leucemia sem segredo – Uma cartilha em cordel*.

No último Fórum Norte/Nordeste do Movimento TJCC fez a mediação de mesas de conversas e falou dos problemas enfrentados pelas regiões pela falta de acesso. Paola a firma que faz o ofício de médica através da arte e procura organizar-se com colegas, alunos, profissionais de saúde e pacientes para debater sobre o cuidado integral ao paciente com câncer.

²² Disponível em: <<https://www.paolatorres.com.br/>>. Acesso em: 28 dez. 2020.

Participou de todos os eventos do TJCC em que estive e apesar de falar da importância da medicina tradicional, coloca força na medicina integrativa para que tenha maior reconhecimento. Diz em reportagens e na sua página na internet, que a inspiração veio da mãe e da avó que tinham muitos livros de cordeis em casa. Relata que cresceu em Pernanbuco, foi aluna de Ariano Suassuna que a influenciou muito em seu modo de expressão. Sobre a medicina Paola disse que: “*resolveu exercer a medicina porque achava que efetivamente poderia ajudar as pessoas nesse fazer médico, eu queria fazer uma transformação social*”²³. Nesta mesma reportagem (acesso em nota de rodapé), para a UNIFOR onde também atua como professora ela diz:

Tem momentos que você precisa optar e, como a gente diz no popular, “dar a carga” em uma determinada coisa. Então, teve um momento da minha vida que eu tive que partir para uma formação acadêmica mais formal, que era fazer mestrado e doutorado, e eu fiz nas ciências básicas, em farmacologia no modelo animal, é uma coisa bem mais hard. Eu sempre digo que medicina, cordel e cantoria são os remédios que vieram para curar. Eu, hoje, uso a poesia e a música para comunicar, para ensinar, tanto para a comunidade, porque eu acho que é uma linguagem muito próxima, as pessoas entendem muito, o coração fica muito aberto quando você usa essa linguagem.

E é desta forma que Paola Torres expressa-se nos congressos que acompanhei. Para falar de medicina tradicional, integrativa, de linguagem e acolhimento ao paciente. Paola acredita que o médico precisa aproximar-se do seu paciente para entender como cuidar, tratar e curar. E quando não for possível a cura, o acolher. Paola contou com financiamento de empresas farmacêuticas para apoiar seus livros. O livro *Leucemia sem segredo* foi conquistado por um edital da empresa Astelas Farma Brasil. O entrelaçamento entre mercado, governo, medicina e modos de ativismo estão presentes de uma forma ou de outra.

O médico tem lugar central no papel de legitimador do discurso sobre a vida e a morte, mas concorre com outros discursos nos jogos de poder imbricados nas falas sobre saúde. O poder visto como “uma multiplicidade de correlações de força imanentes ao domínio onde se exercem e constitutivas de sua organização (FOUCAULT, 2006b, p. 102), o poder “não é uma instituição e nem uma estrutura, não é uma certa potência de que alguns sejam dotados: é o nome dado a uma situação estratégica complexa numa sociedade determinada” (p. 103). Dito isto, para refletir que na maneira como a sociedade está conformada na contemporaneidade, nos

²³ Disponível em: <<https://www.unifor.br/-/entrevista-nota-10-paola-torres-e-o-oficio-da-medicina-atraves-da-arte>>. Acesso em: 28 nov. 2020.

modos de se fazer ativismo a palavra do médico ainda tem poder de legitimar formas de tratamento e de vida.

3.1.3 A formação do ativista: o percurso de outros especialistas

Uma das entrevistadas que entraram no mundo do ativismo em câncer por conta da profissão disse que desde a faculdade de psicologia foi aproximando-se da oncologia e ao observar que havia pouca informação de qualidade sobre o tema, encontrou um modo de ação que modificou sua vida profissional.

E4: (...) assim, então, eu falo que eu fui completamente capturada mesmo pelo mundo da oncologia. (...) eu fui fazer uma pós em Bioética, Keila e aí foi um pouco a Bioética que deu um nó na minha cabeça de vez, assim, porque eu tava atendendo no consultório e comecei a ver, cada vez mais pacientes que chegavam para mim com uma demanda de estarem se sentindo muito perdidos e inseguros por conta de uma informação sem qualidade do Dr. Google. E eu meio que juntei essas duas coisas e eu precisava decidir um tema para estudar na Bioética e eu fui estudar justamente isso assim. Fui tentar entender se existia alguma, alguma referência, alguma coisa mais oficial do que é informação de qualidade em Saúde e eu achei muita coisa legal e aí no final, meu trabalho foi toda uma produção final de um manualzinho de informação, mas eu já tava super decidida pelo menos a colocar no ar um site, um site. Aí no final de 2003 eu coloquei no ar um site chamado (...) que era um site que o meu objetivo ali era né, o paciente encontraria ali, só informação útil para essa fase da vida dele.

Todos os entrevistados e entrevistadas quando viram-se envolvidos no ativismo em câncer, alguns por conta da experiência pessoal – E1, E2, E3 e E5, já possuíam formação superior, mas sentiram a necessidade de realizar cursos para especializar-se na área de defesa dos direitos do paciente com câncer. Um dos entrevistados destaca-se por essa virada para o ativismo em câncer acontecer aos poucos, começando pela graduação, passando pelos atendimentos em consultório de pacientes, do desejo e produção de conteúdo de informação em câncer para uma associação de pacientes bastante reconhecida.

E4: (...) Eu fui buscando mais conteúdos, novas formas de me capacitar para isso. Eu ainda não tinha ideia de todas as mudanças, eu fui, o site foi crescendo muito, ele foi ficando muito robusto de conteúdo, nessa época eu já estava trabalhando com outro oncologista que ele tinha uma clínica particular dele (...), e aí, eu acho Keila que foi um ponto muito importante na minha vida, porque o doutor me indicou para eu ser Program Manager de uma iniciativa de câncer de mama. E esta iniciativa global ela era de uma ONG americana que chama Susan Komen e aí deu uma virada monstro na minha vida assim. Porque eu acabei passando no processo seletivo, também não tinha a menor

ideia do que iria ser, do que seria meu trabalho e quando eu vi uma semana depois eu estava lá em Dallas na Ong passando da capacitação deles, e aí sim, né, entendendo muito qual é o papel de uma Ong que capacita que garante formação de qualidade, que faz muito fundraising, que faz muito awareness, e foi ali que eu entendi também o que era a palavrinha Advocacy que a gente nem consegue traduzir no Brasil tanto que até hoje a gente continua falando Advocacy. Mas um Advocacy muito além de uma ação política né, muito além de você só focar em direitos né. Um advocacy mesmo de você defender a causa, um advocacy mesmo.

E2: Então, eu fiz um curso de...fiz um aprimoramento no Hospital das Clínicas na área de direito. Fiquei um ano lá me especializando nessa área, você é pesquisadora, eu acho que talvez você conheça ou que tenha um aprimoramento profissional na área e tal, mas é como uma residência mais ou menos, é...mas na área de Direito. Ficava lá o dia todo, trabalhando, aprendendo e depois fiz um curso de Administração Hospitalar na, uma pós-graduação em saúde na FGV e também tinha muita conexão com o próprio Hospital das Clínicas e fiz também um curso de Direito Sanitário, e aí, nesse meio tempo, acho que lá por 2006 e 2007, por estar envolvido nessa área do direito dos pacientes, eu conheci uma, a presidente de uma ONG (...) é, que era uma ONG de apoio a pacientes com câncer de mama, não era uma Ong que fazia advocacy porque nessa época praticamente não tinha ninguém fazendo advocacy e tal mas ela tinha um portal na internet divulgando informações, informações sobre direitos e eu virei voluntário nessa ONG para divulgar informações sobre direitos que pudessem ajudar o paciente a resolver seu problema, né, nesta organização eu fui selecionado para participar de um treinamento de uma Ong americana chamada Susan Komen (...)e aí eu fiz esse curso, né, era um curso de um ano mais ou menos, e depois algumas pessoas foram selecionadas para fazer um intercâmbio lá nos EUA para conhecer várias Ongs e vários tipos de advocacy.

Para quem está longe dos grandes centros e não realiza cursos como de estratégia de marketing ou advocacy, muitas associações nacionais e internacionais oferecem cursos gratuitos para a formação de ativistas em câncer. A ABRALE disponibiliza cursos pela Oncoensino para quem deseja aprimorar-se nessa temática. Há também cursos oferecidos pela *National Coalition for Cancer Survivorship* para quem tem habilidade em inglês. Mas também há os que foram aprimorando-se na área e fazendo cursos relativos aos direitos do paciente e até mesmo que pudessem aprimorar sua maneira de falar com o público como o E1 que além desses cursos fez outras faculdades e uma especialização em gestão para compreender melhor esse universo. Algo que também chama a atenção em sua fala é a aproximação com uma ONG maior que oferece capacitação, sobretudo sobre advocacy.

E1: Eu já fiz 4 cursos pela Oncoensino e é muito bom, e hoje nós temos a parceria, né, foi feito um convênio pela secretaria estadual de saúde ano retrasado, e ano passado foi incluído na secretaria de saúde do município de [lugar onde mora o entrevistado]da capital. E a gente tem trabalhado com ações também. Com ações preventivas, é...dia 15 de fevereiro agora é dia

Mundial de Combate ao Câncer infantil, infanto-juvenil, né...e aí a Ong junto com a Polícia Rodoviária Federal que é nossa parceira há quatro anos vai fazer blitz educativas entregando os panfletos, né, onde fala dos sintomas do câncer infantil...e nós fazemos doações, faço palestras também, eu sou palestrante. Levo um pouco do câncer infantil, falo da Abrale, falo da importância da, da, da...gestante fazer seu preventivo, porque tem vários fatores, fatores externos...a questão da alimentação. Então...hoje o câncer infantil ele tem um outro olhar, onde alguma instituição que luta por esses direitos das crianças, por melhorias. Antes não existia isso, ninguém dava atenção a isso, e... e hoje se tem outro olhar.

Para tornar-se um ativista reconhecido por seus pares, ou agente de advocacy nas entrevistas realizadas e acompanhando os protagonistas da pesquisa foi possível compreender que não basta boa vontade de participar de uma ação. As diferentes posições que uma pessoa ocupa nesse espaço de ativismo passam por sobreposições, estratégias discursivas e pontos de divergência suscetíveis de variação. Para que suas narrativas possam ser legitimadas o conhecimento não apenas da doença, mas de dispositivos comunicacionais que possibilitam acessar atores essenciais para suas práticas acaba sendo uma habilidade importante. E2 fala de como ter uma rede de networking importante faz toda a diferença para ser ativista ou realizar advocacy – em seus termos, que sem isso precisaria acionar muito barulho para conseguir chegar onde deseja e aposta no desenvolvimento de habilidades para isso.

Já o percurso de E1 indica como alguém que está no caminho para que possa ser reconhecido nacionalmente em sua luta como ativista em câncer acaba seguindo uma lógica do discurso de risco, quando fala do cuidado de si ou da gestante que precisa fazer seu preventivo para diminuir possibilidade de câncer infantil. São modos diferentes, mas que procuram no conhecimento e em suas redes de contatos estabelecer um certo discurso legitimado que os tornam reconhecidos como ativistas em câncer. Estas práticas não são imutáveis, mas justamente é nesse espaço de discontinuidades, de práticas discursivas que modificam os domínios por ela relacionados (FOUCAULT, 2017) e onde percebemos as mudanças nos modos de se fazer ativismo em câncer no Brasil. Os discursos concorrentes que tem maior reconhecimento social são beneficiados por mudanças nos modos de agir e de incorporar gramáticas legitimadas dentro do ativismo, como explico a seguir.

3.1.4 “Ativismo” ou “advocacy”? Os sujeitos em seus próprios termos

Entre os entrevistados a entrada no campo do ativismo ou advocacy, como geralmente chamam os mais especializados nessa área, transformaram seus conhecimentos e formas de ação nos contextos em que vivem. Não apenas nas entrevistas, mas nos diversos cenários de

enunciação que acompanhei como: fóruns, congressos, entrevistas para imprensa, os interlocutores eram apresentados como “ativistas do câncer”. No entanto, mesmo que a palavra ativismo tenha aparecido diversas vezes durante as entrevistas e na fala dos congressistas ou nos fóruns, a palavra nativa que geralmente utilizam é “advocacy”. Esta é a forma que os entrevistados e entrevistadas chamam suas ações contra o câncer e que ressaltam ser diferente do que acontece nos EUA. Os entrevistados refletem que se consideram ativistas mas reforçam que o que fazem é advocacy como algo que envolve todo o campo de defesa de direitos humanos;

E4: (...) Eu entendo dentro da palavra Advocacy tudo isso. Sabe, a gente interpreta mesmo esse termo aí como uma coisa que engloba, acho que, o que talvez o jeito mais tradicional de se falar no Brasil que é isso, que é controle social, que é participação social. Tanto que a gente discutiu muito isso, assim, a gente acabou aderindo a algumas formas de controle social tradicional tanto que a gente faz parte do CNS agora e sofre muito porque né, a gente vê ali problemas muito sérios mesmo do jeitão engessado das coisas não acontecerem e, mas a gente tenta dosar da forma como a gente é, faz controle social, inventar moda mesmo, usar cada vez mais a rede social. Usar ferramentas de abaixo-assinado, de educar esse paciente dele participar mais das decisões. Mas sem dúvida, é isso mesmo, somos ativistas do mundo do câncer.

O entrevistado E2 diz que advocacy para ele é uma profissão, uma forma de ser no espaço de defesa dos direitos do paciente ou da saúde. O interessante na fala dele é como os manejos, as mediações, as práticas discursivas de como ele realiza advocacy ou ativismo estão relacionados com a rede de networking e de que forma o estilo pessoal pode ajudar a influenciar certas decisões. O entrevistado diz que não se preocupa com a nomeação de suas ações, mas com os resultados que ele alcança e que só foi ganhando contorno e expressão ao longo da sua formação:

E2: (...) Advocacy é uma, eu costumo dizer que Advocacy é uma arte assim, não é uma ciência tanto que você tem que aprender técnica para poder trabalhar e geralmente como ... (fala incompreensível) e cada um vai se aprimorando, cada um tem estilo de fazer, cada um tem uma forma peculiar assim de se expressar, de se comunicar e como advocacy é muito comunicação também e muito engajamento, você pode usar uma série de técnicas mais acaba sendo de uma personalidade por trás, né. (...) eu procuro não pela rotulação do que é, assim, o advocacy, eu vou muito pela nossa prática mesmo, né. A gente pode chamar de ativismo né. Tem gente que me chama de ativista, tem gente que me chama de advocate, assim, eu particularmente não estou muito preocupado com o rótulo que se dá e com a exigência que se dá com questões teóricas assim.

Ao mesmo tempo que ele reforça que advocacy não é uma ciência ressalta que é uma arte que precisa de aprimoramento e estudo. Enquanto categoria o advocacy possibilita pensar as práticas sociais dos atores como atualizadoras de sentidos diante de uma perspectiva liberal de lógicas concorrentes que precisam dialogar entre si nesta relação com a defesa de direitos em oncologia. Os atores não consideram que suas ações são de lobistas como acontece nos Estados Unidos. Nos EUA o lobista é uma profissão regulamentada e necessita de registro com declaração das atividades realizadas para monitoramento com vistas a evitar abusos de poder e corrupção. O lobby é uma atividade que visa influenciar e engajar nas matérias de interesse que estejam em discussão no Poder Legislativo (RODRIGUES, 2012). De certa forma, pelo que foi dito em algumas entrevistas, os entrevistados seriam lobistas por buscarem negociar por intermédio da rede de influências para passar as pautas que desejam para suas organizações de pacientes. Nos websites das associações estudadas é comum encontrar um link próprio sobre o tema:

Você sabe o que é advocacy? Já ouviu falar? Quando pensa nisso o que vem a sua cabeça? Tem a ver com advocacia? Direitos? É lobby? O que isso tem a ver comigo?

Advocacy é um termo em inglês ainda sem tradução para a língua portuguesa que indica ações, de pessoas ou de um grupo, que buscam a solução de um problema ou aprimoramento de uma política pública.

Para o Instituto Oncoguia, advocacy é a arte de investigar e diagnosticar problemas enfrentados pelas pessoas que vivem e convivem com o câncer, propor soluções sustentáveis e responsáveis, e, por meios legais e éticos, desenvolver ações políticas, estrategicamente planejadas, para sensibilizar e influenciar os tomadores de decisão de forma que promovam as transformações necessárias. As estratégias de advocacy podem envolver lobbying, marketing social, mobilização, comunicação e outras táticas.

Como fazemos advocacy no Instituto Oncoguia?

Sempre que identificados problemas generalizados ou oportunidades de aprimoramento de políticas públicas em oncologia, o Núcleo de Advocacy entra em ação, fazendo um intenso trabalho de investigação, levantamento de dados, mapeamento político e inteligência tática e estratégica para ajudar na busca da melhor solução e no desenvolvimento de ações políticas.”²⁴

Para um paciente que busca saber sobre seus direitos o termo advocacy pode ser confundido com o que faz um advogado. Mas os entrevistados e entrevistadas entendem que as relações que produzem nas mediações com os pacientes e os agenciamentos políticos, sociais e biomédicos são manejos diferentes de um lobista que é profissão regulamentada nos EUA e que

²⁴ Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/o-que-e/3201/535/>>. Acesso em: 20 dez. 2020.

tem como viés a articulação política para alcançar seus objetivos seja lá em qual área estiver negociando.

E3:(...) Eu seria um pouco covarde se eu falasse que eu faço lobby porque o advocacy é muito mais do que uma negociação política, né. É informação, tá envolvida, marketing, tá envolvido, (...) gente faz como estratégia de advocacy, além da articulação política por si só...marketing, comunicação, é, comunicar as informações, engajar os pacientes, passar mensagens positivas, para nossa causa, e para as consultas públicas é...engajar os médicos, é, então...mostrar para os médicos que os pacientes estão com dúvidas muito mais do que eles acham, porque...os médicos atendem os pacientes mas não vêem suas dúvidas, por que...às vezes tem uma meta de consulta em que tem que atender 20 em 5 minutos, então só vê os principais pontos da consulta, e às vezes faz mais consulta de enfermagem e a dúvida que a gente tinha lá atrás, ficou, então, nós recebemos as dúvidas. Então, de novo, o nosso advocacy com os médicos é, já o informar melhor, falar sobre dores ósseas, falar sobre vários medicamentos, fertilidade, falar sobre tudo, porque, isso que é melhorar o acolhimento, o acolhimento é uma política. Eu tenho que atender melhor. Para além de falar com deputados, com ministério e secretaria tem esses outros públicos que a gente atua como estratégia de advocacy mesmo junto com a OAB, que a gente tem uma cadeira lá na comissão de São Paulo de Direitos Sanitários, junto com a Agência de Saúde Suplementar, então(...)

O percurso de uma pessoa que se destaca nas mobilizações sociais passa especialmente pelo relacionamento com outras esferas. Esta forma de relacionamento envolve negociações, mediações e modos de engajamento de atores importantes para que as ações de “advocacy” em oncologia aconteçam de maneira a conformar a lógica do jogo e disputar discursos concorrentes dialogando com governo, mercado e pacientes. Como apontou a fala do entrevistado 3, as relações com vários setores é o que possibilita abertura para negociações de acordo com os objetivos da associação ou dos interesses dos atores envolvidos na defesa. Os modos de agenciamento são pensados e articulados, mas com objetivos bem delimitados para não esvaziar as ações e não alcançar o efeito esperado, como aponta o entrevistado 2: *É promover uma discussão, é abrir essa, essa, essa caixa de pandora, assim, abrir essa problemática justamente pensando em solução, não é falar e simplesmente falando e pronto, entendeu. A ideia de falar é já ter uma proposta de solução e sensibilizar outras áreas a colocar na sua agenda política.* Neste sentido, a formação de um defensor de direitos do paciente necessita de um certo tipo de conhecimento que possivelmente ainda não se aprende apenas na graduação, e sim nas diversas formas de agenciamento que envolvem técnicas de persuasão, conhecimento de dados e de políticas públicas, uma rede de networking que possibilite proximidade com os tomadores de decisão e saber envolver e engajar pessoas.

3.2 REIVINDICAÇÕES DE MELHORIAS NA ATENÇÃO ONCOLÓGICA PELAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES COM CÂNCER

Como já mencionado nos capítulos anteriores, o câncer é uma doença que pode ser pensada em suas múltiplas dimensões: individual, social, política, econômica e epidemiológica. Entre esses aspectos, cabe aqui destacar o complexo processo político e econômico que ocorreu no Brasil nos últimos anos, que gerou ajustes orçamentários cada vez mais restritivos para o sistema de saúde, afetando o acesso ao diagnóstico e o tratamento do paciente oncológico. Um estudo do IPEA de 2019 corrobora com dados sobre a vinculação orçamentária do gasto em saúde no Brasil.

Para Paim (2018), a insuficiência de recursos gera grandes dificuldades para a manutenção da rede de serviços, remuneração dos trabalhadores e ampliação da infraestrutura pública. Esse subfinanciamento, na análise de Santos (2018), pode ser atribuído primordialmente à União, cujos governos jamais priorizaram a saúde pública durante esses anos. Segundo esse autor, vários fatos ilustram o baixo compromisso do governo federal com a implementação do SUS, entre eles, a desconsideração da indicação constitucional para alocação de 30% do Orçamento da Seguridade Social (OSS) à saúde até 1993; a instituição e a manutenção da Desvinculação das Receitas da União (DRU); o crescimento e a sistematização dos subsídios públicos ao mercado de planos e seguros de saúde; o veto governamental ao debate aberto e à votação do Projeto de Lei de Iniciativa Popular (PLP) no 321/2013, que previa destinação ao SUS de valor correspondente a 10% da receita corrente bruta (RCB) da União; e a aprovação da Emenda Constitucional no 95 (EC no 95), que congela em termos reais a aplicação mínima federal de 2018-2036. Adicionam-se, ainda a esses fatos, as dificuldades relativas ao cumprimento da aplicação mínima em saúde por parte da União (SERVO et. al., 2011; PIOLA et. al., 2012; VIEIRA E PIOLA, 2016; MENDES E FUNCIA, 2016; VIEIRA, PIOLA E BENEVIDES, 2018); (VIEIRA, et. al., 2019, p. 7).

Observa-se que este fenômeno não é restrito ao contexto brasileiro. Nunes (2012) aponta situação semelhante na Europa ressaltando os efeitos negativos que as políticas de austeridade têm produzido no contexto europeu, impactando em especial o acesso à saúde para o paciente de câncer. Outro fator de agravamento desse quadro foi o fortalecimento do modelo privado de oferta e organização dos serviços de saúde como um meio de otimizar as condições de acesso à população. Nunes discorre que na Europa,

Novos mercados e novas formas (privadas) da organização da prestação de serviços de saúde transformaram a saúde em um negócio altamente rentável, e as pressões no sentido da privatização ou gestão privada dos serviços públicos de saúde são um tema familiar para os cidadãos dos países Europeus,

onde os serviços nacionais de saúde, públicos e de acesso a todos os cidadãos tinham sido considerados, durante décadas, como constitutivos da democracia e da cidadania democrática (2012, p. 128).

As reivindicações de melhorias na atenção oncológica são atravessadas por essas tensões e entraves com as crises econômicas e as pressões para diminuir o orçamento na saúde, tanto no Brasil quanto em outros países. Pautada nas falas dos entrevistados, nos congressos e nos documentos das organizações de pacientes com câncer e especialmente na Declaração para a Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil do Movimento TJCC de 2019, busquei identificar as principais reivindicações trazidas por esses coletivos. Diante de muitas demandas três eixos principais de reivindicações despontaram: Modos de Financiamento em Oncologia; Acesso e tratamentos no Brasil e Incorporação de Tecnologias de Saúde em Oncologia. Apesar da tentativa de separar para que a apresentação e a análise fiquem mais claras ao leitor, os três eixos acabam sendo parte de um grande sistema que é fluído, que diz muito sobre o outro, que é rizomático e desdobra-se em muitas vertentes.

Ressalto que um fator que potencializou os problemas e desafios em oncologia foi o acontecimento da pandemia de Covid-19 em 2020 que também associou-se aos inúmeros problemas enfrentados pela saúde, como o atraso no diagnóstico e início do tratamento de câncer potencializados pela recessão econômica mundial por conta da pandemia que paralisou muitos setores. O atraso no diagnóstico e tratamento do câncer por ocasião da Pandemia de Covid-19 também foi longamente tematizada no ano de 2020 reivindicando que os diagnósticos e tratamentos precisavam ser retomados e a campanha *O Câncer não pode esperar* fez parte das agendas das associações de paciente estudadas neste ano. Por outro lado, tanto o adoecimento por Covid-19 quanto outras doenças crônicas foram impactadas fortemente pelo que Foucault nomeia como biopolítica na qual “a população é governada de forma indireta, com uma presença forte das forças econômicas, do mercado e de privatização da política social. Biopolítica aqui, seria pertinente para descrever as técnicas neoliberais de governo (FARHI NETO, 2010)” (MALUF, 2018, p. 21). Para entender a ética da sobrevivência é importante compreender as maneiras concretas como trata-se indivíduos e grupos e nos princípios que baseia o tratamento e a moral na forma como aplica-se, nas desigualdades geradas pelas técnicas do governo. Falarei mais sobre esse aspecto no último capítulo, mas ressalto aqui, em parte porque muitas reivindicações ganharam relevo pela potencialização das farmacêuticas no processo de pesquisa clínica, do impacto econômico e social que paralisou o acesso e foram reforçadas nas pautas de reivindicação.

3.2.1 Modos de Financiamento em Oncologia

Dentre as reivindicações mais complexas e debatidas nos documentos, exposições, fóruns e nas entrevistas, o financiamento em oncologia despontou como um dos principais problemas a ser enfrentado, pois a partir dele os outros podem ser considerados. Os argumentos mais contundentes foram: maior transparência de como o orçamento é direcionado para a oncologia, quais são as prioridades, atualização da tabela da APAC/SUS – Autorização de Procedimento Ambulatorial, que ficam defasadas em relação aos preços praticados no mercado, a possibilidade de ter uma reserva destinada para a oncologia e por último estudar formas de compartilhamento de risco entre mercado e governo. Entre as reivindicações, a mais falada e que apareceu em todas as entrevistas foi a necessidade de maior clareza de como ocorre o financiamento em saúde no Brasil, especialmente a que se destina a área oncológica, como afirmou E4:

E4: Eu acho que na oncologia a gente sente falta mesmo de um pouco de mais clareza de, se a gente tem um orçamento que orçamento é esse?, né, a gente não tem essa clareza de que a oncologia tem um orçamento próprio. E aí, mesmo dentro desse orçamento próprio, por mais dolorido que seja, a gente sente falta de regras claras de priorização, sabe, e de verdade (...) Por outro lado, todo mundo descobre [o câncer] metastático e você também não oferece um melhor tratamento quando ele tá metastático, então você tá fazendo o quê?! Né? você tá brincando de enrolar dos dois lados, sabe. Eu juro, assim. A gente está disposto a abrir mão [de tecnologias mais caras], desde que exista algum tipo de priorização transparente, sabe.

Os ativistas das associações de paciente pesquisados pedem que exista transparência de como e quanto de orçamento é destinado para o tratamento de câncer no Brasil e quais são as prioridades do governo e também das operadoras de saúde para que se possa, a partir disso, discutir avanços em tecnologias mais eficazes no combate e tratamento do câncer. As associações de paciente debatem que sem objetivos claros de como o orçamento é destinado e quais são as prioridades do governo na saúde, torna-se difícil articular modos de melhorias nas garantias de direitos do paciente com câncer no Brasil.

A problemática do financiamento em oncologia no Brasil foi apontada como um dos principais entraves a ser repensado pelas associações de pacientes com câncer no Brasil. O Movimento TJCC desde 2014 congregou várias instituições da sociedade civil, entidades médicas e hospitalares, centros de pesquisa clínica e representantes do governo, como já explicitado em capítulo anterior, produzindo um texto colaborativo entre as entidades, analisando as falhas na efetivação das diretrizes da PNCC e apontando propostas que pudessem

modificar problemas e monitorar as situações. No texto da Declaração para a Melhoria da atenção ao Câncer no Brasil do Movimento TJCC, a análise sobre os problemas que precisam ser enfrentados percorre as diretrizes do fluxo da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) que são: I – Princípios gerais e gestão em saúde; II – Promoção da saúde; III – Prevenção do câncer; IV – Monitoramento e avaliação; V – Cuidado integral; VI – Ciência e tecnologia; VII – Educação; VIII – Comunicação em saúde.

No documento da Declaração para a Melhoria da Atenção ao Câncer, a primeira diretriz – Princípios gerais e gestão em saúde – indica como um problema os modos de financiamento da saúde pública e da saúde suplementar. Segundo a declaração o orçamento restrito é apontado com um dos problemas que precisam de maior análise e monitoramento. A declaração afirma que o elevado custo dos tratamentos na Alta Complexidade tem se mostrado um desafio aos gestores que, ainda, precisam enfrentar os efeitos da Emenda Constitucional 95/2016, aprovada no governo de Michel Temer, que prevê um congelamento dos gastos públicos prejudicando sobretudo a Saúde e Educação por vinte anos, o investimento mínimo será reajustado de acordo com a inflação tornando mais difícil ainda a possibilidade de investimentos na área da saúde. Em Oncologia, o desafio torna-se maior, já que, as dificuldades de acesso ao diagnóstico precoce, tão falado pelos ativistas de defesa de direitos e a chegada de pacientes em estadiamento avançado, torna os tratamentos mais custosos para a saúde pública no Brasil.

Duas pesquisas mostram como os custos em oncologia são altos e os motivos do congelamento por vinte anos representa um problema para o setor. Segundo pesquisa de Lana (2018) que avaliou os custos diretos da assistência oncológica no âmbito do SUS entre 2001 e 2014 utilizando a Base Nacional em Oncologia, verificou-se que em relação aos tipos de procedimentos, a maior parcela dos custos diretos no período destinou-se à quimioterapia – R\$9,5 bilhões, radioterapia – R\$2,5 bilhões e cirurgia – R\$1,3 bilhões. De acordo com esse estudo houve um aumento de 419% nos custos diretos em oncologia, mas no mesmo período o número de pacientes tratados anualmente subiu em proporção mais elevada para 503%. Verificou-se uma redução considerável até 2008 nos custos diretos ao paciente e depois um aumento até 2014, mas de acordo com Lana, isto foi uma reação ao aumento de casos e não significou uma ampliação nos recursos investidos na atenção oncológica. Já o custo com diagnóstico foi de apenas 0,6 bilhões nesse período.

Já o IQVIA²⁵, num estudo realizado em colaboração com a Interfarma, associação que reúne os laboratórios nacionais e internacionais que investem em pesquisa e desenvolvimento

²⁵ A IQVIA é líder global no uso de informação, tecnologia, análises avançadas e expertise humana para ajudar seus clientes a impulsionar a área da saúde. Juntamente com as empresas com as quais trabalhamos, estamos

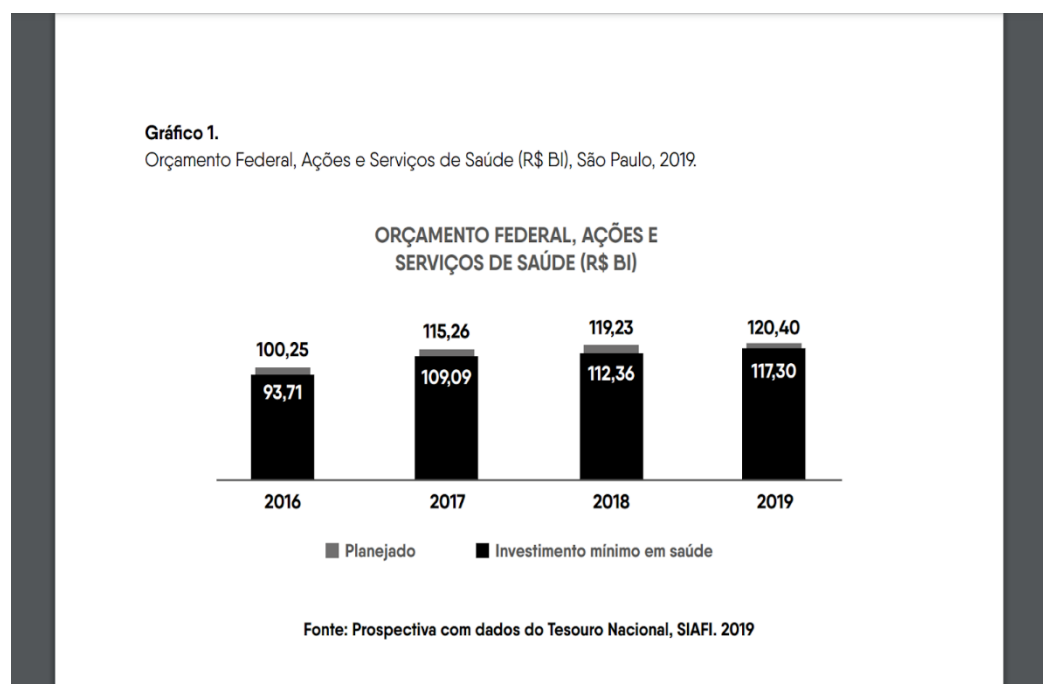
de medicamentos inovadores no Brasil, apontou que em 2017 o custo total – custos diretos e indiretos,²⁶ com câncer no Brasil foi de 68,2 bilhões. O custo direto com câncer no Brasil pelo SUS foi de 4,5 bilhões segundo dados do DataSus e em sua maior parte – 48%, com quimioterapia seguida de radioterapia e hormonioterapia. Ainda segundo o IQVIA a saúde suplementar teve em 2017 um gasto direto de 14,5 bilhões, sendo 39% com quimioterapia – 5,6 bilhões. Os custos diretos em 2017 tanto para o SUS quanto para a saúde suplementar foi de 18,9 bilhões. Diante desses dados, o congelamento dos gastos públicos pode representar um problema já que a ampliação do orçamento em oncologia aumentou ao longo dos anos, mas também o número de casos e de mudanças de protocolos de tratamento.

No que tange as reivindicações nesta área, a Declaração para a Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil do Movimento TJCC (2019) chama atenção para a limitação de verbas para a atenção às neoplasias, principalmente em eixos de diagnóstico e tratamento precoce e que poderá resultar em aumento dos gastos com a doença em médio e longo prazo. Ainda segundo texto da Declaração do Movimento TJCC, nos últimos anos houve uma redução de 1% nos investimentos em saúde em relação ao que foi planejado em anos anteriores, ou seja, o investimento foi abaixo do orçamento planejado. Na declaração há um exemplo dessa redução de investimento mínimo, versus ao que foi planejado relativo ao uso do Orçamento Federal em ações e serviços de saúde no estado de São Paulo, o que já mostra o impacto do congelamento da Medida n. 95/2016 na saúde, como aponta o gráfico abaixo.

possibilitando um sistema de saúde mais moderno, efetivo e eficiente, desenvolvendo soluções inovadoras que transformam os resultados para os negócios e os benefícios para os pacientes. Disponível em: <<https://www.iqvia.com/pt-br/locations/brazil>>. Acesso em: 23 nov. 2020.

²⁶ Custos indiretos considera gastos com aposentadorias, absenteísmo, morte prematura, e incapacidade que afetam a vida dos brasileiros com adoecimento oncológico e que não estejam ligados ao diagnóstico e tratamento na assistência oncológica.

Figura 2 – Orçamento Federal em ações e serviços de saúde no estado de São Paulo.



Fonte: Declaração para a Melhoria da Atenção ao Câncer no Brasil (2019, p. 11).

Em oncologia os tratamentos demandam recorrentes interações, procedimentos, a necessidade de medicamentos e tecnologias de alta complexidade que são de elevado custo. O tratamento geralmente é disponibilizado seguindo protocolos das portarias publicadas pelo Ministério da Saúde referentes às diferentes neoplasias, mas cada hospital produz os próprios protocolos com base nos disponibilizados pelo MS, quando possível. Isso ocorre porque para cada tipo de câncer há tipos específicos de tratamento e com orçamentos diversos são mais ou menos custosos, dependendo do tumor. Dessa forma é possível uma maior flexibilidade das unidades hospitalares gerenciarem os protocolos clínicos e os custos com base nos tipos de câncer que tratam. Por meio de protocolos clínicos e medicamentos padronizados adotados com base nas evidências científicas e adquiridos pelo hospital credenciado, o gasto com o paciente geralmente ocorre por ciclos de tratamento preconizados e adotados pela instituição onde acontece o cuidado.

Diferente de outras modalidades de tratamento no SUS, o foco é na lógica do adoecimento do paciente e não no medicamento específico, porque o tratamento depende do tipo de tumor, da localização, estadiamento, tipo de tratamento a ser oferecido como cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia e das condições clínicas do paciente etc. De acordo com o Ministério da Saúde, os medicamentos dentro de protocolos clínicos com evidência científica são liberados pelos hospitais oncológicos credenciados. Nesse aspecto, a

complexidade que envolve a oncologia com sua diversidade de possibilidades dificulta o trabalho de quem atua na gestão, do médico que prescreve o tratamento e precisa seguir algumas linhas de atuação, mas também para quem atua na defesa dos direitos do paciente. É o que aponta a Declaração do Movimento TJCC quando questiona a falta de análise de curto, médio e longo prazo que não pensem apenas na economia, mas sim no direito à saúde.

De acordo com preceitos do SUS, o financiamento é organizado em seis blocos: Atenção Básica, Atenção Especializada de Média e Alta Complexidades, Vigilância em Saúde, Assistência Farmacêutica – exceto quimioterápicos antineoplásicos, Gestão do SUS e Investimentos. Os hospitais habilitados e credenciados para o atendimento do paciente oncológico, os Unacons e Cacons, oferecem os serviços que vão do diagnóstico – apesar de pertencer mais a esfera da Atenção Básica, tratamento do câncer e têm como desafios, os usos racionais das tecnologias que garantam o cuidado integral aos seus pacientes. Como já debatido anteriormente, a quimioterapia acaba concentrando os maiores gastos em oncologia já que os pacientes acabam recebendo diagnóstico tardio e necessitando de mais cuidados na Alta Complexidade. Como cada unidade hospitalar tem certa autonomia na definição de seus esquemas terapêuticos, os medicamentos apontam para as dificuldades com os gastos públicos no qual é complexo encontrar um modo de financiamento que consiga sustentar tecnologias antigas e ao mesmo tempo dispor de novas que tenham evidências de maior eficácia terapêutica.

Esta discussão também encontrei nos congressos do Movimento TJCC e nos fóruns do Instituto Oncoguia. No 5º Congresso do TJCC num dos painéis que discutia custos e valores em oncologia o dilema do debate versava sobre tecnologias que possibilitavam aumentar o tempo de sobrevida, mas com custos altíssimos para os cofres públicos e para os operadores de saúde. O debate era como equacionar tempo de sobrevida, importante para uma pessoa, mas de alto custo financeiro. Em geral, quando o tema do financiamento em oncologia entra nas discussões das associações de paciente, o preço de medicamentos antineoplásicos entra no debate por ser um dos procedimentos mais altos em custos diretos na assistência oncológica.

Aureliano (2020) em artigo sobre doenças raras e judicialização no Brasil, ressalta que as relações imbricadas entre governo, sociedade civil e a indústria farmacêutica estão “complexamente situadas em torno de disputas que envolvem de um lado o direito constitucional à saúde e os limites orçamentários do estado, e, de outro, os interesses comerciais do mercado” (tradução nossa, p. 249).

Das tecnologias mais reivindicadas – tema que será abordado posteriormente no item 3.2.3 – as medicações como quimioterápicos orais e imunoterapia, bem como os testes genéticos para tratar mulheres com câncer de mama com mutação BRCA1 e BRCA2, são as

mais caras de acordo com as discussões das associações de câncer, governo e operadoras de saúde nas reuniões da ANS. De acordo com Ministério da Saúde, o fornecimento de medicamentos ocorre por meio da notificação dos fármacos como procedimentos quimioterápicos no SIA-SUS – Sistema de Informação Ambulatoriais do SUS, que se dá dentro da APAC – Autorização de Procedimento Ambulatorial. Pela APAC e SIA-SUS, os gestores e profissionais solicitam o ressarcimento informando os procedimentos realizados na instituição hospitalar. Os estabelecimentos credenciados recebem os medicamentos que depois serão faturados ao informar o código da APAC do procedimento.

Na oncologia, entretanto, não há uma lista única de medicamentos selecionados e, tampouco, há protocolos clínicos publicados pelo Ministério da Saúde para todos os tipos de cânceres. Não existe regra que estabeleça qual medicamento ou esquema terapêutico pode ser incluído nos procedimentos de 1a, 2a ou 3a linha de tratamento da tabela de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC), que se baseia nos tipos e estadiamentos tumorais. Logo, a escolha dos medicamentos e a prescrição são de responsabilidade, respectivamente, da unidade de saúde e do médico assistente, cabendo-lhes pedir o ressarcimento ao SUS de acordo com valores pré-fixados para cada APAC (DEPRA et. al., 2015, p. 1519).

Os entrevistados e entrevistadas relataram que a APAC necessitaria de atualização periódica, ou seja, de acordo com os valores praticados no mercado para que não fiquem defasados e afetando o investimento em oncologia. Os pacientes com câncer passam por constantes internações, procedimentos necessários ao tratamento e muitas drogas que poderiam ser importantes para o tratamento acabam ficando de fora por conta do orçamento apertado e pela forma engessada do financiamento em oncologia, como afirma a E4: (...), *Três drogas que foram incorporadas pela Conitec nenhuma delas virou acesso porque, mesmo que ela recomende, se não tiver um valor de atualização na APAC ou compra centralizada, não é acesso para o paciente, não é. Você continua mantendo a desigualdade. (...)*. Esta reivindicação também apareceu nos congressos do Movimento TJCC e nos Fóruns Oncoguia. De acordo com as entrevistas, o custo poderia ser minimizado caso o diagnóstico não fosse tardio. Segundo E4: uma *“situação afeta a outra”*, mas as ações para que a atenção básica esteja mais presente na vida dos brasileiros parece demorar a ser melhorada. (...). *Agora, é muito desafiador porque a gente já passou pela discussão de que tem que atualizar a APAC, a gente já acha que não é só atualizar a APAC. A gente já passou para a discussão de Conitec, de lista mínima do MS, o buraco é mais embaixo, assim, né (...)*.

Segundo as entrevistas, o SUS, tão importante para a saúde brasileira, além dos problemas que vivencia com orçamento restrito, especialmente após a Medida n. 95/2016, ainda

carece de gestores que tenham maior conhecimento e expertise para gerenciar o orçamento, as dificuldades que cada região do país vivencia e precisa. Para além disso, ainda há problemas de corrupção e dos desvios de verba como apontado em relatório do CGU – 2017, 2019. Mesmo em uma mesma cidade é possível ver os desdobramentos de uma ingerência política que deixa de lado os mais necessitados de acesso à saúde. Pela extensão do país, com peculiaridades distintas, os modos de gerenciamento e financiamento são pensados, em tese, de forma descentralizada e de acordo com as características regionais. O SUS tem como um de seus princípios a descentralização político-administrativa nas esferas do governo e a regionalização para que justamente essas necessidades que são diferentes em cada região possam ser consideradas.

No entanto, na prática, as dificuldades de investimento orçamentário tornam a operacionalização do sistema mais complexo. Para que o orçamento seja destinado é necessário também que os dados sobre assistência, vigilância sanitária entre outros fatores inerentes ao SUS estejam alimentados. No entanto, o que se vê na prática é que sem investimento em informatização e treinamento o orçamento destinado a uma região acaba ficando deslocado da realidade vivenciada. Essa discussão é pauta em muitos painéis e fóruns das associações que reforçam a importância dos dados, sobretudo nos eventos BigData para que se possa trabalhar e reivindicar com mais clareza sobre o que acontece em determinadas regiões do país e até mesmo dentro de uma mesma cidade.

A dificuldade em entender as regras de financiamento e de como o dinheiro público é investido dificulta as ações de mobilização social em oncologia e os manejos para conseguir melhorias em situações que provocam muito sofrimento para a população brasileira. Para as associações de pacientes, não é só uma questão de financiamento, mas como esse financiamento acontece e de como a rede de saúde é gerenciada. Nas discussões dos fóruns, congressos e *lives* no Instagram o debate versava sobre ações efetivas de prevenção já que o diagnóstico precoce reduziria custos orçamentários do Governo com a Alta Complexidade. Para as associações de pacientes e entrevistados, se tivesse maior investimento na prevenção e com qualidade, menos pessoas chegariam a um estadiamento avançado e os e assim, os recursos disponíveis poderiam ser mais bem utilizados, incluindo uma melhor tecnologia. Exemplo disso foi uma discussão no congresso TJCC de 2019. O painel intitulado *Valor em Saúde – é possível construir um modelo de assistência melhor para todos*, havia a seguinte descrição do que seria debatido,

Atualmente, temos verificado que os custos em saúde vêm em crescente ascensão nas últimas décadas, com inflação cada vez maior ano após ano. A

saúde baseada em valor demonstra como os sistemas de saúde precisam de mudanças imediatas. Suas ações precisam buscar, além de uma saúde de ótima qualidade ao paciente, com menores custos, melhores desfechos e menores riscos. Assim, necessitamos de lideranças de alto impacto, com ações conjuntas entre os diversos stakeholders, para construir um modelo assistencial melhor para todos.

Para o movimento TJCC, Instituto Oncoguia, Instituto Vencer o Câncer, Abrale e Femama, a alimentação de dados do que acontece em cada região possibilitaria enfrentar os desafios do diagnóstico e tratamento precoce numa equação em que o entendimento pelos dados, dos gastos e do que falta em cada região poderia melhorar a prevenção e desta forma, diminuir os custos com a Oncologia. De acordo com dados do relatório do TCU a maior fonte de gastos em Oncologia ocorre com a quimioterapia e conseqüentemente com as internações necessárias por conta dos efeitos do tratamento e também do avanço do adoecimento. Interessante observar o uso de termos que tem se tornado comum no ambiente de pesquisa em oncologia como *medicina baseada em evidências*, como observado na descrição do painel acima.

Com forte influência da epidemiologia clínica anglo-saxônica, a medicina baseada em evidências foi definida primeiro pelo médico canadense, Gordon Guyatt, professor da University McMaster como o “processo de sistematicamente descobrir, avaliar e usar achados de investigações como base para decisões clínicas” (GUYATT et. al. 1992). A medicina baseada em evidências tem ganhado cada vez mais território nos debates biomédicos e inclusive seus parâmetros de avaliação são utilizados por outras formas de profissão como anunciado por um dos entrevistados E2 que trabalha com *Advocacy baseado em evidências*. A medicina baseada em evidências busca nortear suas tomadas de decisão utilizando provas científicas rigorosas buscando rigorosamente as melhores evidências na literatura médica (SACKETT, 1996; JADAD, 1997). De uma medicina baseada mais nas experiências clínicas passa-se a valorizar estudos científicos que possam embasar as práticas e decisões. A medicina baseada em evidências tem sido utilizada fortemente pelas associações de pacientes para reivindicar tecnologias e tem suporte da indústria farmacêutica que se fortalece com esta prática e para justificar a disponibilização de maiores orçamentos para a oncologia pelo discurso de maior eficácia nos tratamentos.

O Observatório de Oncologia, que faz parte do Movimento TJCC e é uma plataforma online de monitoramento de dados que realizou um estudo em que compara os gastos públicos com a prevenção do colo de útero, doença que vem crescendo muito no Brasil e com pouca incidência em países desenvolvidos que asseguram medidas de prevenção. Segundo o

Observatório de Oncologia, em 2018 uma biópsia de colo uterino custaria R\$18,33 e um tratamento quimioterápico R\$1,300,00 para o sistema de saúde. Para além dos custos da saúde pública, uma mulher com câncer de colo de útero avançado precisa realizar 25 sessões de radioterapia, uma quimioterapia semanal em média e algumas sessões de braquiterapia. O custo emocional, social, familiar e financeiro da paciente não é levado em conta nessas médias mas pode ajudar a significar o quanto a dificuldade de acesso ao diagnóstico e a prevenção são complexas para o sistema como um todo.

Nos últimos dois anos do congresso do Movimento TJCC a prevenção do câncer de colo de útero foi tema de abertura do evento e colocado como um dos sintomas que mostram as dificuldades de diagnóstico no Brasil²⁷. Uma das tomadas do vídeo institucional é: *Sociedade que não se planeja aceita qualquer resultado*, e faz uma comparação entre o investimento de dois estados brasileiros para a prevenção do colo de útero. De acordo com dados do Observatório de Oncologia, o estado de São Paulo investe R\$ 495,00 em saúde por pessoa e em Alagoas R\$ 249,00. O vídeo evidencia as diferenças dos estados mostrando que a paciente de São Paulo realizou vários exames preventivos para o câncer de colo de útero, já em Alagoas, a paciente só realizou uma vez e descobriu a doença em estadiamento avançado. Ainda de acordo com informação do vídeo, a Abrale e o TJCC organizaram-se com grupos do estado de Alagoas para cobrar melhorias nessa área como o acesso a mais exames e recursos destinados à área e dizem que perceberam resultados já no primeiro ano.

Como anunciei no início desse capítulo, as reivindicações acabam sendo perpassadas umas pelas outras, ou seja, para as associações, aumentar o acesso à prevenção poderia ajudar a reduzir custos com a Alta Complexidade, que poderia utilizar uma medicina de maior precisão, com tecnologias mais avançadas e efetivas para o brasileiro com câncer. Mas como veremos a seguir, as desigualdades no acesso ao tratamento da atenção básica à alta complexidade é um problema mais sério que afeta toda a estrutura de cuidado em oncologia. Durante os anos em que acompanhei as associações, tive um pouco de dificuldade em entender que modos de financiamento são desejados pelas organizações de pacientes, que tipo de propostas efetivas eram apresentadas, mas isto foi respondido justamente por eles nas entrevistas que dizem não ter clareza de como o financiamento é de fato realizado o que dificulta suas próprias conclusões. Durante as entrevistas, a discussão girava em torno de APAC mais flexível e de maior clareza de como o orçamento da saúde direcionado para a oncologia, dos

²⁷ Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=5wN5h2z8mjI>>.

problemas de gestão e corrupção que afetam o orçamento em saúde e, neste aspecto, durante o trabalho etnográfico todas as associações que acompanhei concordaram.

No entanto, um tema que gera controvérsias está relacionado ao conceito de compartilhamento de riscos. Nos congressos e fóruns era comum a discussão sobre *Risk Sharing*, ou Compartilhamento de Riscos, em que “*todos os envolvidos em um “negócio” possam compartilhar as perdas e tendo como premissa a ideia de que se maximize os ganhos e minimize as perdas*” – fala de um *speaker* no Congresso TJCC de 2019. Essa ideia de compartilhamento de riscos sempre esteve muito relacionada às pesquisas clínicas, mas tem sido considerada para pensar também os modos de financiamento. Contudo, este formato parece não favorecer as farmacêuticas ou as empresas de serviços de saúde porque no modo de compartilhamento de risco um tratamento que não obtém o desfecho positivo é compartilhado também com quem vende a tecnologia e não só quem paga por elas. Ou seja, se um tratamento não for eficaz porque a tecnologia não correspondeu à eficácia pretendida quem vende um produto compartilha com quem compra – no caso o governo e as operadoras de saúde. Atualmente quem paga pelos problemas de um produto de má qualidade como um quimioterápico ou aparelho de radioterapia é o governo ou a operadora de saúde que arca com os custos financeiros e principalmente o paciente que sofre as consequências de um produto ou tecnologia de má qualidade, que pode resultar em sua morte.

No *risk sharing* a fonte pagadora poderia ter mais espaço para negociação se o risco fosse compartilhado. Mas, para tanto, seria importante ter um paciente mais informado sobre os processos e isto ainda não é um trâmite fácil no Brasil com a prática de uma medicina mais paternalista em que o médico que detém o conhecimento decide o melhor tratamento para o paciente. As próprias associações acreditam que isso representaria também um desafio para os gestores de saúde na oncologia que precisariam ter mais conhecimento sobre o assunto e acompanhar os produtos e os pacientes atendidos por esses produtos. Para acompanhar os pacientes os dados precisam ser mais claros sem que isso represente uma exposição da vida privada do paciente em tratamento, algo ainda muito distante de ser conquistado no Brasil e alvo de debate de muitas associações. Como garantir a confidencialidade dos dados e ao mesmo tempo acompanhar a eficácia de um produto?

No congresso do Movimento TJCC de 2019, um painel com a discussão intitulada *Custo de uma vida* sobre modelos de compartilhamento de responsabilidades e formas de financiamento em oncologia, os palestrantes consideraram que os governos deveriam reconhecer as especificidades do adoecimento por câncer e pensar numa forma de financiamento diferenciada para a oncologia. Nesse painel foi interessante também ver quem

eram os atores que estavam discursando sobre formas de financiamento e de como os lugares que representavam já diziam muito de seus interesses. Os idealizadores do congresso não escondiam seus financiadores e patrocínios mas para saber disso era preciso estar atento a esta lógica e aos enquadramentos que surgiam nas discussões sobre modos de financiamento na saúde pública e saúde suplementar.

Retornando ao painel sobre O Custo de uma Vida, o primeiro a falar foi Andrea Duvas, bioquímico e gerente de estratégia de acesso na *The Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson*, que informou que no Reino Unido há um fundo para drogas oncológicas para medicações que ainda não foram aprovadas. Isto, segundo os palestrantes deste painel, traria facilidade do ponto de vista de modelo de negócios e não apenas clínico, além do desfecho positivo que possa ter. Adriane, outra palestrante deste painel ressaltou que o *risco nunca deve ser do paciente*. Adriane é doutora em Saúde Pública e especialista em Farmácia Clínica e Hospitalar pela Universidade de São Paulo. Farmacêutica na Coordenadoria de Assistência Farmacêutica da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, continuou dizendo que havia muitos desafios no acesso, no diagnóstico e continuidade do cuidado, regulação de acesso e afirmou com veemência “*apenas todos juntos iremos encontrar alternativas para melhorias na implementação nos sistemas de saúde*”. O que se pratica em cada um dos serviços depende do acesso aos medicamentos e que são diferentes mesmo no SUS e diz isso porque “*há muitos SUS dentro do SUS*”.

Outro ponto levantado foi a discussão sobre uma nova modalidade de prover o acesso aos pacientes já que expectativa e realidade são distantes. Adriane diz que quando está falando de risco está falando de probabilidade. Como desafios questiona que se o medicamento não for eficaz, *como deveria ser feita a descontinuidade do acesso ao medicamento para evitar custos desnecessários ao orçamento público e na saúde suplementar?* Adriana disse que precisaríamos discutir quais mecanismos de desincorporação de tecnologias, especialmente medicamentos, se os riscos mostrarem que não são tão favoráveis ao tratamento do paciente. Adriane afirmou que neste sentido a judicialização esmaga essas discussões e afirma “*Saúde não tem preço, mas tem custo*”.

Outra apresentadora deste painel foi Renata Curi, que se apresentou como servidora da Fiocruz e diretora de negócios entre setor privado e público. Destacou como os modelos de decisão ainda precisam *conversar* melhor entre si, como registrar, precificar etc. A palestrante apontou a relação entre a prática de saúde e o impacto orçamentário e mostrou alguns motivos para sua preocupação: questionou que aportes que as companhias podem dar para além de desconto no preço, “*como as empresas podem assumir os riscos financeiros? Que outros*

aportes podem ser ofertados? E como os dados dos pacientes dos grupos de pesquisa clínica podem ser protegidos, mas garantindo a transparência para que a medicação pesquisada tenha de fato a eficácia demonstrada pelas farmacêuticas (sic).

Não há políticas públicas que acompanhem os desfechos dos tratamentos: se positivos ou negativos e quais reações causam nos pacientes e por este motivo não consegue acompanhar se a tecnologia de saúde incorporada tenha tido efetividade. Adriana sugere que o compartilhamento de risco é uma possibilidade para negociar acordos e diz que estão em conversa com a Conitec sobre esse tema, mas sem avançar muito sobre essa negociação. A preocupação com custo x valor da vida aparece em vários momentos das falas nesse congresso do TJCC de 2019 e vão dando o tom para o debate.

O debate sobre modos de financiamento em oncologia é um tema complexo nos eventos sobre direitos do paciente com câncer. A concordância entre as associações de paciente está pautada na falta de clareza nos modos como o orçamento público é destinado e da falta de flexibilidade da APAC-SIA/SUS. Por outro lado, observei a presença de muitos profissionais ligados às farmacêuticas nas discussões sobre o assunto. Quando o site do TJCC mostrava a porcentagem dos participantes do congresso por ano era possível saber que a maior parte era de profissionais da saúde e “outros”, as pessoas com câncer eram a menor parte nessas discussões. Apesar de parecer que o compartilhamento de riscos não é interessante para as empresas de produtos médicos, de tecnologias, medicamentos, quando o tema sobre modos de financiamento aconteceu, esses representantes de farmacêuticas que produziam pesquisas ligadas a elas surgiam para o debate nos painéis financiados em geral pelas próprias empresas.

Contudo, como essas discussões aconteceram em um congresso que ressaltava a defesa dos direitos do paciente oncológico, discernir quem está por trás de um debate nem sempre é tão claro, porém essencial para entender as lógicas concorrentes e presentes nas práticas discursivas. O grito solicitado pelos palestrantes para um tratamento melhor estava envolvido por folders de farmacêuticas, brindes, painéis e instalações que remetendo às melhores tecnologias e falas que ao discutir oncologia na saúde pública ou suplementar trazia para o jogo como os modos de financiamento poderiam aderir a novas tecnologias. Esta relação das empresas farmacêuticas com as maiores associações de câncer tem se tornado comum não só no Brasil como em outros países. Nunes et. al. (2007), em um artigo sobre como organizações de pacientes na Europa têm se tornado atores emergentes no campo da saúde, apontam essa relação entre Mercado – indústria farmacêutica, Estado e Saúde,

(...) as associações e organizações de pacientes têm desenvolvido práticas inovadoras de mediação entre participantes heterogêneos no campo da saúde, como os profissionais e as instituições de prestação de cuidados, os governantes e os fazedores de políticas, os pesquisadores e as instituições de pesquisa em biomedicina e saúde pública, os prestadores de cuidados não convencionais e a indústria farmacêutica (RABEHARISOA, 2003; RABEHARISOA, 2006; RABEHARISOA et. al., 2002; BARBOT, 2002; GAUDILLIÈRE, 2002; DODIER, 2003; BROWN et. al., 2005; NUNES et. al., 2007, p. 108 e 109).

Essas discussões nos fóruns, congressos, simpósios e também nas entrevistas que realizei com alguns atores, por mais que destaquem a importância do SUS, mostram uma aproximação de formas de agenciamento comuns a um mercado neoliberal. Isto, de alguma maneira, demonstra como apontam Barradas e Nunes (2017) um certo movimento que já acontece na Europa sobre o interesse em privatizar ou de tornar o modelo na área de saúde parecido com o modelo do setor privado.

No Brasil, o modelo de saúde pública é diferente de outros lugares no mundo e com reconhecida importância já discutida nesse trabalho. No entanto, estamos submetidos a formas políticas que envolvem não apenas questões econômicas, mas a vida como um todo. Segundo Dardot e Laval (2016) as novas formas políticas exigem uma mudança que vão para além do capitalismo de antigamente e do liberalismo tradicional tendo como principal característica o fato de alterar radicalmente o modo de exercício do poder governamental, assim como as referências doutrinárias no contexto de uma mudança das regras de funcionamento do capitalismo.

O neoliberalismo inaugura uma nova racionalidade, sobretudo no fim do século XX. A “grande virada” como expressam os autores, refere-se a uma subordinação a certo tipo de racionalidade política e social articulada à globalização e a financeirização do capitalismo. Ficamos diante de uma implantação geral de uma nova lógica normativa, capaz de incorporar e reorientar duradouramente políticas e comportamentos numa nova direção. Dardot e Laval citam Andrew Gamble, que foi professor de Política na University of Cambridge quando este resume esse “novo rumo na frase: “Economia livre, Estado forte”. A expressão tem o mérito de destacar o fato de que não estamos lidando com uma simples retirada de carga do Estado, mas com um reengajamento político do Estado sobre novas bases, novos métodos e novos objetivos” (p. 187). Nessa conjuntura, novas formas de subjetivação são produzidas e moldadas obedecendo às lógicas de produção vigente, interiorizando os valores de mercado, das lógicas empresariais, da valorização ao desempenho individual, competitividade, formas de vigilância e sobretudo formas “cada vez mais insidiosas de autocontrole dos próprios sujeitos” (p. 363),

governados pelo dispositivo de desempenho/gozo que os autores denominaram de “neossujeitos”. Os autores salientam que dos dispositivos de governo dos “neossujeitos” nada ainda foi estabelecido e alertam que:

Além dos fatores sociológicos e políticos, os próprios móveis subjetivos da mobilização são enfraquecidos pelo sistema neoliberal: a ação coletiva se tornou mais difícil, porque os indivíduos são submetidos a um regime de concorrência em todos os níveis. As formas de gestão na empresa, o desemprego e a precariedade, a dívida e a avaliação, são poderosas alavancas de concorrência interindividual e definem novos modos de subjetivação. A polarização entre os que desistem e os que são bem-sucedidos mina a solidariedade e a cidadania. Abstenção eleitoral, dessindicalização, racismo, tudo parece conduzir à destruição das condições do coletivo e, por consequência, ao enfraquecimento da capacidade de agir contra o neoliberalismo (DARDOT & LAVAL, n.p. prefácio da edição brasileira, 2016).

As reivindicações das associações de paciente estão submetidas a esses jogos de saber-poder das lógicas concorrentes do neoliberalismo. As mudanças nos modos de reivindicação que envolvem negociações, relacionamento com governo, mercado e com toda sorte de atores que participam dessas racionalidades aproximou as associações para essas práticas que tentam olhar para os modos de financiamento de uma maneira que possa conformar a relação entre governo e mercado para que o paciente – ou certas vidas – possam ser beneficiados. Diante desse contexto de discursos concorrentes em relação à saúde e o congelamento dos gastos públicos por vinte anos um desafio se mantém: como possibilitar acesso à saúde e tratamentos adequados para a população brasileira com tantas mudanças no cenário mundial? Como possibilitar a continuidade do atendimento em oncologia com melhores tecnologias dentro do SUS e os seus preceitos diante de tantas pressões políticas e de concorrência do mercado? A seguir, a segunda reivindicação de maior complexidade e a que provoca mais sentimento de injustiça social no cenário da oncologia no Brasil.

3.2.2 Acesso e tratamentos oncológicos no Brasil

A reivindicação que reverbera entre as associações de pacientes com câncer e nas falas dos entrevistados refere-se à demora no diagnóstico de câncer, de pacientes que chegam aos hospitais em estadiamento avançado pela dificuldade em acessar os serviços de saúde, desde a atenção básica e especialmente a alta complexidade que está concentrada em grandes centros. Da mesma forma, é o que aponta o relatório do TCU (2017) sobre assistência oncológica no

Brasil, que indica que os hospitais de alta complexidade tanto públicos quanto privados acabam concentrados em capitais, sobretudo nas regiões sudeste e sul do país, o que dificulta a celeridade do início do tratamento.

A região Norte e Nordeste sofrem com vazios assistenciais e com uma complexidade de problemas que afetam a chegada dos pacientes em hospitais oncológicos, conforme relatório do TCU de 2017. Desde a criação do SUS, a saúde no Brasil passou por transformações que resultaram em muitos avanços e também desafios (LIMA et. al., 2018). Contudo, mesmo com as melhorias pela existência do SUS as associações de câncer que acompanhei relatam como algumas regiões possuem escassez de assistência e cobertura por motivos que vão desde a falta de dados que possam mostrar as necessidades da região e provisionar mais recursos orçamentários até os condicionantes sociais e de saúde. Neste aspecto, os dados têm função essencial para dar um panorama das necessidades das regiões e mostrar os deslocamentos realizados pela população em busca de tratamento (SALDANHA et. al., 2019).

Na abertura do 6º Congresso do Movimento TJCC, um estudo sobre *Desigualdade e Câncer no Brasil. Uma análise comparativa dos fatores relacionados aos diferentes desfechos por câncer nos 26 estados e distrito federal do país*” apresentado por Felipe Ades, médico oncologista – verificar apresentação dos protagonistas na p. 80, mostra as disparidades socioeconômicas dos estados brasileiros no que diz respeito ao tratamento oncológico. Felipe diz que os resultados em saúde dependem de múltiplos fatores, tais como: capacidade médica instalada – hospitais, número de leitos, recursos tecnológicos médicos, número e capacitação dos profissionais de saúde entre outros e gerenciamento dos recursos disponíveis – organização do sistema de saúde, gerência dos investimentos. Na pesquisa realizada em conjunto com o Observatório de Oncologia que procura reunir e analisar dados em oncologia no Brasil e que faz parte do Movimento TJCC, os autores chegaram à conclusão de que a pobreza e a desigualdade serão as maiores responsáveis pela letalidade por câncer e não o envelhecimento da população. Felipe Ades afirma que no estudo ficou claro que os estados com mais disparidade econômica terão mais letalidade por câncer, sendo que esses estados estão concentrados na região Norte e Nordeste, sobretudo em cidades distantes de capitais.

Uma das reivindicações dos ativistas das organizações de paciente relaciona-se à distribuição de Cacons e Unacons pelo Brasil que se dá de forma desigual sendo a maior concentração na região sudeste, o que também é explicado pelo tamanho da população. No entanto, isto gera vazios assistenciais e abismos para quem mora em regiões afastadas do sudeste e sul do país. Um dos diferenciais para um bom prognóstico do tratamento do câncer é que o tratamento seja iniciado o mais rápido possível.

De acordo com texto da declaração do Movimento TJCC:

(...) o diagnóstico tardio ainda é uma das principais barreiras enfrentadas pelos pacientes no acesso ao tratamento. Isso se dá pela falta de centros especializados, pelas longas esperas para consultas com médicos especialistas, pela demora na realização de exames e às vezes por conta da própria dificuldade de provimento e financiamento de testes diagnósticos. No Brasil, segundo levantamento feito pelo TCU em 2010, 60,5% dos pacientes com câncer foram diagnosticados já em estadiamentos avançados (níveis 3 e 4) e nos casos de neoplasias de brônquios e pulmões, a situação é mais grave: 88% dos pacientes tiveram o diagnóstico em estágio avançado (p. 23).

O resultado da chegada do paciente em estadiamento tardio tem como consequência a necessidade de tratamentos mais custosos para o orçamento público, como o uso da quimioterapia e da radioterapia. De acordo com relatoria do TCU de 2017, o acesso à quimioterapia e radioterapia tem sido complicado para os pacientes, sobretudo de quem depende do fluxo intermunicipal ou interestadual para realizar o tratamento. Segundo as organizações de pacientes falta transparência para entender a regulação dos pacientes com câncer na alta complexidade e as desigualdades sociais e econômicas são mais prementes como apontado por um dos entrevistados:

E4: (..) A gente tá num GT aqui em SP que também tá articulando para que as filas de São Paulo sejam transparentes e a gente vai dar um mergulho nas questões da patologia. Então nós estamos com um projeto bem importante esse ano, robusto, relacionados a questões que são barreiras para o paciente fazer um diagnóstico precoce. Eu também tenho um bem guarda-chuva que está relacionado ao tratamento do SUS e aí também tem um monte de ação específica, assim, não sei se você já viu que se chama Meu SUS não é igual ao seu SUS. A gente faz muito barulho com esse estudo e esse ano a gente vai fazer mais barulho ainda, né, vai bater na tecla das desigualdades, vai bater na tecla do quanto isso não é justo, do quanto a gente precisa melhorar isso (...).

De acordo com uma pesquisa sobre a assistência a pacientes com câncer de mama no Rio de Janeiro (BRITO et. al., 2005) mais de 70% das pacientes com a doença foram atendidas pelo SUS. Outra pesquisa do Inca de 2018 também informa que mais de 75% dos brasileiros utilizam o SUS e recorrem a ele para o tratamento oncológico. Desta forma, fica demonstrada a necessidade do Sistema Único de Saúde para a população brasileira e da importância de considerar-se melhorias nas formas de gestão, de acordo com as associações pesquisadas.

A importância do SUS foi sempre referenciada nas discussões, no entanto, os vazios assistenciais é que acabam sendo pauta de reivindicações pelos entraves que os pacientes de cidades e Estados sem assistência à alta complexidade vivenciam. Esta situação foi muito falada

pelo entrevistado E1 que ressalta as dificuldades para quem mora na região norte conseguir vagas para diagnóstico do câncer, já que seu Estado não tem laboratórios que realizem os exames e nem especialistas. Segundo E1, os pacientes precisam deslocar-se por horas e com poucos recursos já que o TFD – Transporte fora domicílio – muitas vezes é insuficiente para conseguir manter-se em cidades grandes. O TFD do Amapá em 2019 era no valor de 396 reais por oito dias para quem viajasse com acompanhante e depois de 49,86 reais para custear alimentação, diária e transporte, segundo o portal da secretaria de saúde do Amapá e jornais locais.²⁸

De acordo com dados do Inca (2019)²⁹ existem atualmente 317 unidades e centros de assistência habilitados no tratamento do câncer no Brasil. Há em todos os Estados brasileiros pelo menos um hospital habilitado em oncologia, cabendo “às secretarias estaduais e municipais de Saúde organizar o atendimento dos pacientes, definindo para que hospitais os pacientes, que precisam entrar no sistema público de saúde por meio da Rede de Atenção Básica, deverão ser encaminhados” (INCA, 2019). Mesmo ainda necessitando de mais cobertura e faltando integração dos sistemas federais, estaduais e municipais, o SUS possui aporte fundamental no tratamento de grande parte da população.

Para cobrar e monitorar as reivindicações, as associações de pacientes mais estruturadas e com melhor financiamento têm pautas delimitadas de trabalho e grupos específicos que desenvolvem as ações de advocacy em eixos. O Instituto Oncoguia tem entre as pautas de reivindicações relacionadas com acesso e tratamento, no SUS e saúde suplementar, projetos que denominam de “operação”, similar a uma ideia de força tarefa. Diferente de outras organizações que direcionam para um tipo de adoecimento, o Instituto Oncoguia baseia suas ações de advocacy abrangendo o adoecimento como um todo. O acesso à prevenção que tem o projeto *Operação Chaminé* “pelo direito ao tratamento do tabagismo oferecido pelos planos de saúde”; o acesso ao diagnóstico que tem como *Operação Waze* que defende o “direito ao diagnóstico precoce e a transparência nas filas do SUS”; o acesso a tratamento com três projetos: *Operação Ampulheta* com o objetivo de reduzir o prazo de revisão do Rol da ANS, *Operação Marie Curie* que monitora o plano de expansão de radioterapia no SUS e *Operação Ver para Crer* por maior transparência institucional das reuniões e decisões da CONITEC sobre medicamentos que serão incorporados ao SUS. Até início de 2020 as reuniões eram fechadas.

²⁸ Disponível em: <<https://g1.globo.com/ap/amapa/noticia/2019/11/15/pacientes-do-ap-com-tratamento-em-outros-estados-cobram-pagamento-de-auxilios-atrasados.ghtml>> e <<https://saude.portal.ap.gov.br/conteudo/cidadao/como-funciona-o-tratamento-fora-domicilio-tfd->>.

²⁹ Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/onde-tratar-pelo-sus>>. Acesso em: 27 out. 2020.

Após início da pandemia de Covid-19 as reuniões começaram a ser publicizadas no youtube e, desta forma, possibilitaram visualizar como as decisões sobre incorporação de medicamentos e tecnologias foram debatidas. Além dessas, há outras pautas ou operação como diz o IO mas que não são objeto de discussão sobre acesso e tratamentos.

Com relação à celeridade do diagnóstico precoce, a Femama motivou e engajou muitas associações de câncer em seus projetos de Lei. Um desses projetos contou com o apoio de várias instituições da sociedade civil e de alguns deputados e senadores com o PL nº 13.896, que foi sancionado em 30 de outubro 2019 e entrou em vigor em 28 de abril de 2020. A intenção foi incluir um parágrafo na Lei nº 12.732 para que os exames de confirmação de diagnóstico de câncer realizados pelo SUS aconteçam em no máximo 30 dias.

A Lei nº 12.732, conhecida como a Lei dos 60 dias, estabelece que após o diagnóstico de câncer o tratamento oncológico no SUS precisa iniciar em até 60 dias. Apesar de estar em vigor desde 2012 essa lei tem dificuldades em ser implementada por diversos fatores: dificuldades dos pacientes de acessar redes de alta complexidade, vazios assistenciais no Brasil o que faz com que uma pessoa precise contar com os fluxos intermunicipais e interestaduais e deslocar-se entre cidades (SALDANHA et. al., 2019), falta de profissionais qualificados desde a atenção básica para diagnosticar, encaminhar e tratar pacientes oncológicos, demora para realização de cirurgias, falta de aparelhos de radioterapia e etc. O Instituto Oncoguia e Femama questionam como o governo tem se organizado para implementar essas leis já que a simples existência delas não garante a execução de suas medidas. As instituições utilizam a lei de acesso à informação para questionar e avaliar a regulamentação dessas leis. Outro ponto é a realização de campanhas para que as pessoas possam ter ciência da existência da lei.

A informação sobre câncer é essencial para a construção de políticas públicas em Oncologia e tem protagonismo entre as associações de câncer por possibilitar um panorama de como o acesso e tratamento acontece em cada região do país. Importante ressaltar que no Brasil há problemas na alimentação dos dados e os parâmetros utilizados na construção de ações em Saúde devem considerar estas dificuldades no momento de apontar estratégias de cuidado para as regiões e municípios que sofrem com possíveis inconsistências no registro (FRIAS, 2017). Entretanto, estes registros são importantes porque são eles que direcionam ações de enfrentamento ao câncer (INCA, 2016).

O eixo estruturante para a Vigilância de Câncer e Desenvolvimento de pesquisas utiliza como base os dados obtidos nos sistemas de Informação dos Registros de Câncer de Base Populacional – RCBP, que fornecem dados sobre o impacto do câncer nas comunidades, dos Registros Hospitalares de Câncer – RHC e dos Sistemas de Informação sobre Mortalidade –

SIM (INCA, 2016). A informação desses registros se faz importante para as associações de pacientes que lutam para que este sistema de alimentação de dados ocorra em todos os municípios e possa potencializar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento, sobretudo considerando as características de cada região. Por este motivo é tão valorizada pelas associações de paciente.

Além das conquistas e reivindicações já referidas, a Femama também negocia:

- Ampliação da cobertura mamográfica para ao menos 75% no Brasil.
- Tratamento do câncer segundo os protocolos médicos.
- Manutenção do acesso à mamografia para todas as mulheres a partir dos 40 anos no SUS.
- Tratamento multiprofissional para pacientes oncológicos.
- Acesso a tratamentos mais adequados para câncer de mama avançado no SUS.
- Garantia de reconstrução mamária imediata no SUS.³⁰

Algumas dessas reivindicações da Femama são alvo de críticas já que antecipariam o início do exame de rastreamento da mamografia para os quarenta anos sendo que o preconizado pelo Ministério da Saúde e pelo Inca (2017) é a partir dos sessenta anos. A indicação de rastreamento com idade antecipada pode gerar procedimentos invasivos desnecessários e com custo emocional para a paciente de acordo com as Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil. Outro ponto de discordância entre associações de paciente e Governo é a inclusão de testes genéticos. A reivindicação é para dar acesso a pacientes com câncer de mama aos testes genéticos para mutação em BRCA1 e BRCA2 no SUS de forma que os tratamentos possam ser personalizados. Atualmente, os testes genéticos têm alto custo – cerca de 5 mil reais a depender do laboratório e a medicação personalizada precisaria ser administrada de acordo com a mutação encontrada encarecendo os custos dos tratamentos tanto na saúde pública quanto na saúde suplementar. Esta discussão fez parte de muitos painéis do Congresso do Movimento TJCC em todos os anos que acompanhei e tem sido cada vez mais forte dentro das associações de paciente com câncer de mama.

Sarah Gibbon (2015) fez um estudo tomando como objeto empírico as clínicas de genética do sul do país e analisou como os diversos modos como o “campo da genética do câncer está sendo constituído enquanto um domínio de investigação transnacional e um local emergente de intervenção de cuidados de saúde” (p. 210) e cuidado, e na forma como os profissionais são cooptados por essa lógica. Gibbon investigou “como diferentes expressões de

³⁰ Disponível em: <<https://www.femama.org.br/site/br/lutas-e-direitos/advocacy?t=1603845378>>. Acesso em: 07 out. 2020.

potencial vêm informar dinamicamente a busca de prevenção, assistência e pesquisa, sob a forma de investimentos, diversamente ajustados para aqueles que trabalham, vivem com o conhecimento e as tecnologias da genética do câncer” (p. 210). Em sua pesquisa verificou como pacientes, familiares e profissionais são impulsionados a serem parte integrante dos diferentes esforços de participar das práticas clínicas, de pesquisa científica e fazerem coro para negociações para incorporação dos testes genéticos na saúde pública no Brasil. Gibbon reflete como o potencial sobre genética e câncer têm sido versado como uma forma de prever riscos potenciais à saúde, como também ser um recurso à saúde já que pelos discursos clínicos o tratamento para as mutações BRCA1 e BRCA2 seriam personalizados a cada caso. Mas ainda há muitas dúvidas quanto a efetividade dessas práticas e de como elas poderiam ser introduzidas no Brasil de tantas restrições orçamentárias.

Volto a discorrer sobre o tema na discussão sobre reivindicações de novas tecnologias. A Femama está localizada no Rio Grande do Sul sendo uma federação de grande visibilidade nacional e com robusto financiamento das farmacêuticas, mas tem debatido com veemência a celeridade no diagnóstico e início do tratamento – Lei dos 30 e 60 dias, tendo conquistado essas reivindicações no legislativo, mas com pauta também direcionada aos testes genéticos e imunoterapia que se refere ao tratamento com anticorpos monoclonais contra a proteína HER2 – terapia alvo. O Câncer de mama, por ter vários subtipos de onde originou-se, da presença de receptores hormonais que possam potencializar o crescimento e também da presença da proteína HER2 que pode estimular o crescimento tumoral. São inúmeros fatores e modos de tratamento em estudo e por este motivo prescrever um tratamento para quem tenha câncer de mama representa um desafio. Muitos estudos estão em andamento e são anualmente apresentados na ASCO – *American Society of Clinical Oncology* e na ESMO – *European Society for Medical Oncology*. No entanto, apesar das “evidências” apresentadas nos estudos clínicos sobre os modos de ação desses tratamentos, ainda não há total segurança e muito menos orçamento que possibilite a uma pessoa que se trata no SUS ter acesso a essas tecnologias a não ser por meio de pesquisa clínicas que estejam em andamento, o que acontece em grandes centros.

A ABRALE, assim como a Femama, propõe também cooperação com outras associações no Brasil que queiram integrar-se na luta. Um dos desejos da idealizadora, Merula, é a ampliação do número de leitos para transplantes e maior agilidade na busca por doadores. O foco da ABRALE são as neoplasias hematológicas e apesar de sua cooperação com pautas de reivindicação de outras associações, seus projetos e sua ação de advocacy está mais voltada para esse tipo de adoecimento. Para tanto, buscam através das ações de advocacy participação

política intensa, para garantir o acesso e a adesão aos tratamentos desde o diagnóstico preciso até a remissão completa. Com relação às neoplasias hematológicas, têm ações específicas, para que exista atualização permanente da lista de medicamentos disponíveis, necessários para que as terapias atinjam o resultado.

Nos últimos três anos houve aumento também no debate e reivindicações sobre a saúde da mulher, especialmente pelo aumento do número de casos de tumores ginecológicos que, em tratando-se de câncer de colo do útero, poderia ser rastreável e curável. Na região norte, em algumas capitais, figura em maior prevalência o câncer de colo do útero. Isto chamou a atenção das associações de pacientes que têm forte protagonismo feminino e são atravessadas por questões de gênero e de movimentos feministas. No Rio de Janeiro a médica sanitária Maria do Espírito Santo Tavares, vulgo Santinha, servidora do Inca, é uma ativista expressiva no que tange ao câncer feminino e promove debates, oficinas e desloca-se até as igrejas para tratar do tema. Numa oficina de mobilização social sobre câncer feminino com a presença de várias associações de pacientes do estado do Rio de Janeiro em 2019, Santinha falou sobre a importância das mulheres conhecerem seu corpo e exigirem seus direitos ao melhor acesso à prevenção e ao diagnóstico (dados do diário de campo de abril de 2019). Santinha em parceria com o Inca lançou vários vídeos institucionais para tratar do tema.³¹ De acordo com dados do Inca (2019):

O número de casos novos de câncer do colo do útero esperados para o Brasil, para cada ano do triênio 2020-2022, será de 16.710, com um risco estimado de 16,35 casos a cada 100 mil mulheres. Sem considerar os tumores de pele não melanoma, o câncer do colo do útero é o primeiro mais incidente na Região Norte (22,47/100 mil). Sendo o segundo no Nordeste (17,62/100 mil) e Centro-Oeste (15,92/100 mil). Já na Região Sul (17,48/100 mil), ocupa a quarta posição e, na Região Sudeste (12,01/100 mil), a quinta posição.³²

Nos Congresso do Movimento TJCC, dos fóruns do Instituto Oncoguia e nos debates no dia Mundial do Câncer – 4 de fevereiro e no Simpósio sobre Mobilização Social para Prevenção e Tratamento de Tumores Ginecológicos do Inca, o tema sobre a saúde da mulher foi recorrente, especialmente nas campanhas do Inca de 2018, 2019 e 2020. O texto da Declaração para melhoria da atenção oncológica no Brasil do Movimento TJCC do ano de

³¹ Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/videos/mulher-fique-atenta> e <https://www.youtube.com/watch?v=-zoBFiVc1uo>>. Acesso em: 04 nov. 2020.

³² Disponível em: <[https://www.inca.gov.br/estimativa/sintese-de-resultados-e-comentarios#:~:text=O%20n%C3%BAmero%20de%20casos%20novos,mil%20mulheres%20\(Tabela%201\)>](https://www.inca.gov.br/estimativa/sintese-de-resultados-e-comentarios#:~:text=O%20n%C3%BAmero%20de%20casos%20novos,mil%20mulheres%20(Tabela%201)>)>. Acesso em: 30 out. 2020.

2019, também reforçou o cuidado sobre a saúde da mulher e reivindicou mais investimento na atenção básica e especializada média.

O corpo da mulher foi marcadamente alvo de intervenção da medicina. Segundo Rodhen (2002) o surgimento da ginecologia como especialidade no século XX produziu-se a partir da noção de que o corpo da mulher constituía-se por seu papel feminino e função procriativa e de que o comportamento da mulher era gerenciado pela sexualidade, diferente do homem, sendo assim a justificativa para intervenções. Essa instauração das diferenças faz pensar os modos diversos de produção de cuidado à mulher. O câncer de colo de útero carrega alguns estigmas no que se refere à sexualidade da mulher correlacionando esta doença com a promiscuidade e número de parceiros como fator de risco e que de alguma forma reverbera nas práticas de cuidado. Importante pensar como as reivindicações das associações de pacientes por acesso e mais exames, especialmente com relação ao câncer feminino precisa também considerar esses modos de concepção e de intervenção que possui abismos entre formas de cuidado em algumas regiões. Enquanto no sul e sudeste o fator genético tem sido considerado como forma de prever o risco, no norte e nordeste ainda há necessidade de investir na atenção básica para o cuidado básico de saúde. Investigar os modos de resistência a exames, sobretudo o ginecológico e as dificuldades de acesso poderiam ajudar a entender melhor os modos de existência e resistência dos cuidados à saúde da mulher.

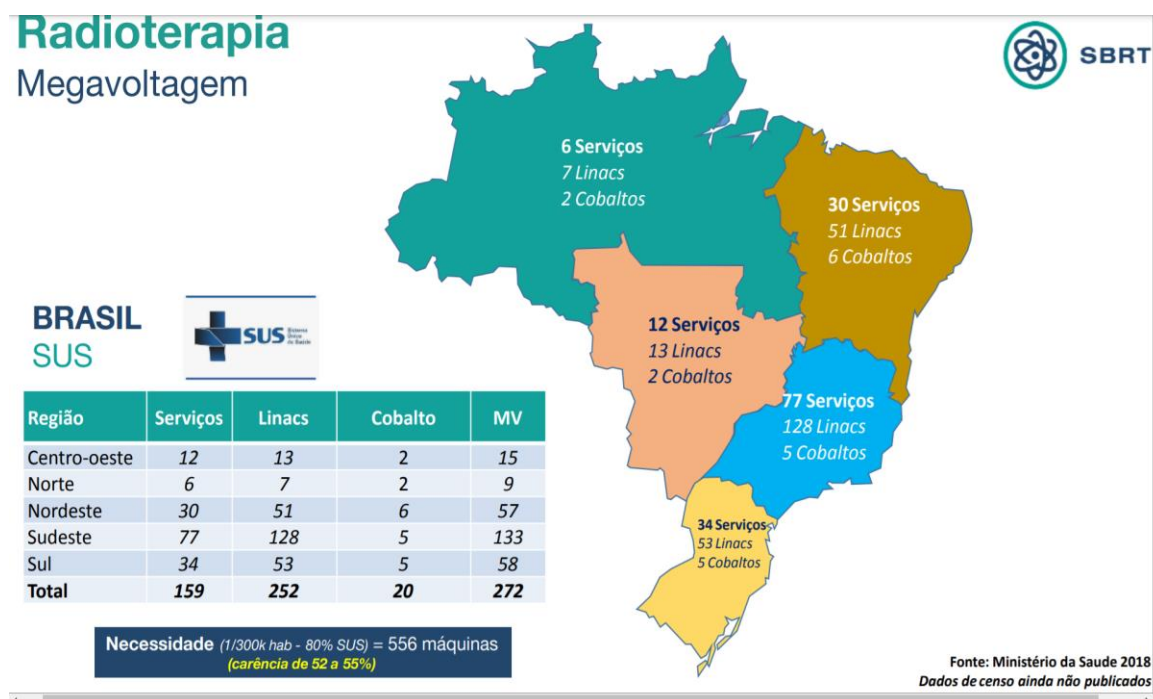
3.2.2.1 Vazios assistenciais: o longo caminho até a Radioterapia

As dificuldades apontadas pelas instituições estudadas e pelos entrevistados relaciona-se a como implementar ações num Brasil de tantos desiguais. Isso reflete-se na complexidade para entender como funciona a fila da radioterapia no SUS, por exemplo. Para quem tem câncer e realiza tratamento no sistema público o tripé cirurgia, radioterapia e quimioterapia têm sido o que fundamenta as pautas de reivindicação. No entanto não é difícil acompanhar a dificuldade dos usuários do SUS em conseguir uma vaga para radioterapia em tempo hábil para o tratamento. Os noticiários periodicamente mostram as dificuldades enfrentadas pelos pacientes para acessar a radioterapia.

O Tribunal de Contas da União realizou estudos e fez uma relatoria sobre como tem sido o acesso dos pacientes e dos lugares onde existem aparelhos de radioterapia pelo país mostrando onde estão os vazios assistenciais. No X Fórum do Instituto Oncoguia, realizado no ano de 2020, um dos palestrantes representando o TCU mostrou que faltam muitos aparelhos pelo país e também destacou-se a distribuição desigual de Unacons e Cacons pelo país. O relator

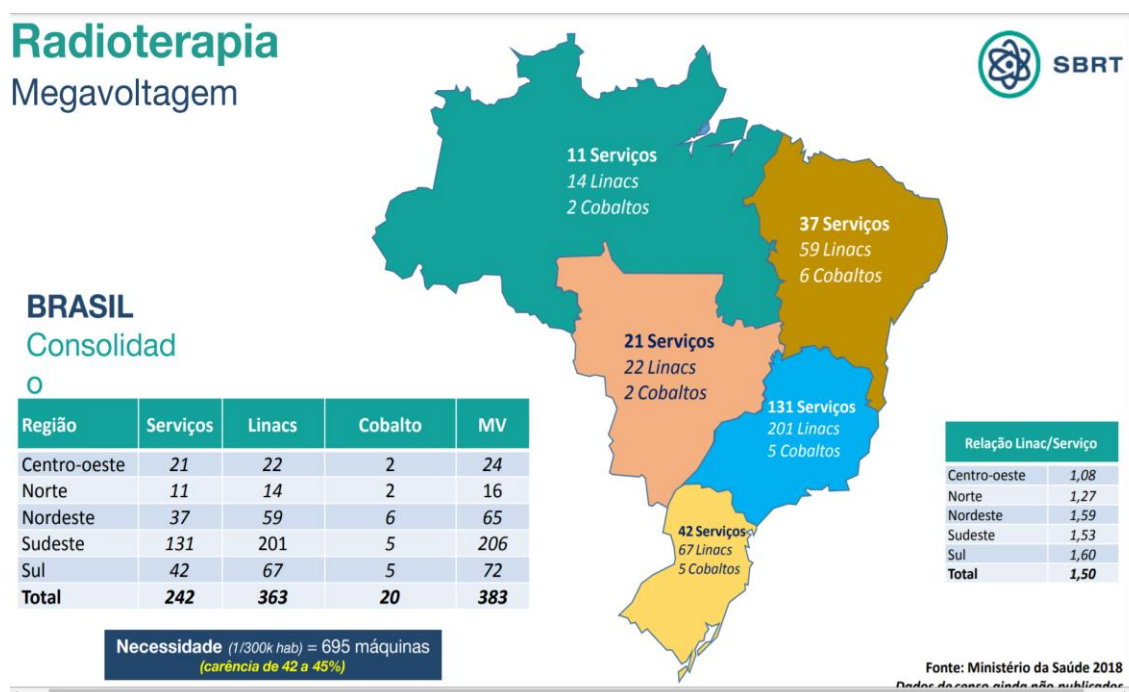
do TCU apontou como situação crítica o modo concentrado dos centros de realização de radioterapia em que os pacientes percorrem longos deslocamentos para a realização do tratamento. Veja dados do Ministério da Saúde de serviços de radioterapia do SUS – Figura 3 e depois o consolidado de serviços públicos e privados – Figura 4.

Figura 3 – Consolidado dos serviços de Radioterapia do SUS no Brasil.



Fonte: Ministério da Saúde 2018.

Figura 4 – Consolidado de serviços públicos e privados de Radioterapia no Brasil.



Fonte: Ministério da Saúde 2018.

Pelo levantamento realizado pelo Ministério da Saúde e publicizado pela Sociedade Brasileira de Radioterapia – SBRT em 2018, foi possível ver como os serviços estão distribuídos de forma concentrada no sudeste do país. Algo que também chama a atenção das associações e também reforçado pela SBRT é a necessidade de mais aparelhos de radioterapia e profissionais treinados.

Segundo o Instituto Oncoguia, no ano de 2017, somente cinco das oitenta obras contempladas no Plano Nacional de Expansão da Radioterapia foram finalizadas e entregues. Depois de um relatório do TCU de 2011 mostrando a necessidade de mais centros especializados e aparelhos de radioterapia no Brasil, o plano de expansão foi criado para ampliação da rede de assistência com a compra, operacionalização e implementação nas regiões desassistidas. De acordo com dados do Inca de 2009, somente 66% das pessoas que necessitam do tratamento radioterápico têm acesso pelo SUS, e que, noventa mil pessoas não tiveram acesso ao tratamento com radioterapia. Ainda segundo dados do Instituto Oncoguia, em 2018, apenas oito das oitenta estruturas para a radioterapia prometidas em 2011 haviam sido entregues³³.

³³ Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/acompanhe-o-status-do-plano-de-expansao-da-radioterapia-no-brasil/11500/999/>>. Acesso em: 28 out. 2020.

Este tema também foi recorrente entre os entrevistados. O entrevistado 2 apontou a radioterapia como um dos grandes problemas a ser reestruturado:

E2 (...) É só pegar o relatório do TCU que mostra que noventa mil pessoas ficam sem acesso à radioterapia, né, sem acesso. Acesso! E foi agora atualizado também, as pessoas ficam sem acesso porque não conseguem chegar a radioterapia e as que conseguem um estudo diz que demorava 113 dias e já perde completamente o sentido muitas vezes. Então, assim, é óbvio que a causa da radioterapia é a estrutura baixa, a gente tem poucos recursos humanos, você não tem centro, você não tem como tratar formas instaladas de forma regionalizada, né, você tem centro que tem muito, né, regiões de saúde que tem muito e regiões de saúde que não tem nada, você tem uma desigualdade tremenda e uma incapacidade de atender a demanda (...)

Além da falta de aparelhos, outro ponto de reivindicação das associações de paciente tem sido oferecer propostas para melhorar a transparência da fila da radioterapia e apontam o estado de Santa Catarina como um exemplo de transparência e agilidade. De acordo com dados da secretaria deste estado, os pacientes levam quinze dias para iniciar a radioterapia na capital contra cento e vinte dias da média de outros estados³⁴. Mas algo que os defensores dos direitos do paciente com câncer têm em comum é o desejo de uma fila transparente por todo o país. Em Santa Catarina é possível que o paciente acompanhe qual sua colocação na fila por um número de protocolo ou pelo CPF. Essa transparência certamente possibilita que uma pessoa que dependa do serviço de radioterapia não fique numa espera que pode levar à exaustão. Como apontou um dos entrevistados:

E2: (...) nossa proposta é aprovar um projeto de lei, em caráter nacional, para ter uma transparência na fila de espera. Nosso raciocínio é que, a transparência na fila de espera até baseado num modelo que já aconteceu em Santa Catarina. A transparência na fila de espera vai fazer com que as pessoas se enxerguem na fila, vai evitar aquela aflição das pessoas que sequer sabem em que posição elas estão na fila. Se elas vão demorar para chegar no seu destino. É, você por outro lado permite mais controle social, a sociedade consegue enxergar como é que esta fila de espera, qual é a demanda reprimida, onde é que precisa de mais investimentos, né, (...).

Nos discursos sobre esta reivindicação pelas associações de pacientes deste estudo, os pacientes que precisam da radioterapia sofrem com dois problemas sérios que afetam a vida de milhares de brasileiros: a falta de aparelhos – que foi informada em relatoria do TCU de 2011

³⁴ Disponível em: <<https://listadeespera.saude.sc.gov.br/>>. Acesso em 20 nov. 2020.

Disponível em: <<https://www.sc.gov.br/noticias/temas/saude/com-menos-tempo-de-espera-que-a-media-nacional-pacientes-do-cepon-realizam-quimio-e-radioterapia-em-ate-15-dias>>. Acesso em 20 nov. 2020.

e a falta de transparência na fila da radioterapia, que deixa um paciente esperando cerca de cento e treze dias ou ainda sem conseguir ter acesso a tempo hábil. Um artigo sobre desigualdade social e saúde no Brasil, Neri et al. (2002) ressalta que para entender a relação entre iniquidade e consumo de saúde é necessário:

Antes de qualquer coisa, é importante distinguir os conceitos de equidade em saúde e no consumo de saúde. O primeiro avalia as diferentes chances de extratos populacionais distintos adquirirem morbidade ou mortalidade, enquanto que o conceito de equidade no consumo ou uso dos serviços de saúde analisa as diferentes condições de acesso aos serviços de saúde. Quanto ao conceito de equidade horizontal e vertical, o primeiro defende que indivíduos com iguais necessidades de cuidados com a saúde deveriam ser tratados da mesma forma, enquanto que o princípio de equidade vertical baseia-se no fato de que indivíduos com necessidades diferentes deveriam receber tratamentos diferenciados (p. 78).

O maior desafio para as associações de pacientes é equacionar essa questão. No entanto, ao observar a distribuição de associações de paciente com câncer pelo Brasil, o mapa mostra – verificar página 85 – que os vazios assistenciais também são refletidos na localização dessas organizações. Este dado reflete também como as associações de pacientes acabam formando-se dentro dos grandes centros e conseguindo melhor financiamento para suas ações. Como diz o entrevistado E1 do Amapá *“seu desejo é que sua pequena ONG fosse vista por essas empresas para que pudesse conseguir mais visibilidade no que se refere ao câncer infantil no estado”*.

3.2.3 Incorporação de Tecnologias de Saúde em Oncologia: velhos e novos desafios

Discuti, acima, como as dificuldades e desigualdades de acesso afetam a saúde da população e também como os modos de financiamento sofrem com o orçamento congelado e falta de clareza e de boa gestão nos serviços de oncologia. No entanto, novas tecnologias são reivindicadas e desejadas por quem passa por um tratamento contra o câncer, a despeito de todos os problemas existentes quanto à distribuição de serviços e recursos. O entrevistado E2 retrata em sua fala o conflito existente nas lutas pelas associações de pacientes.

E2 (...) e aí ela [bleomicina] falta no Brasil e aí a gente percebe que os médicos estão prescrevendo mais imunoterápicos para substituir uma droga que é historicamente comprovada. É, então, a gente, as associações precisam existir, precisa ter o patrocínio, é, os incentivos da indústria. E às vezes, a indústria quer que a gente fale sobre testes genéticos porque para eles precisam de testes genéticos para ser vendido. Não que o paciente não precise também, mas se a gente investisse mais numa bleomicina, talvez a gente tenha menos pacientes

recidivando e precisando da imunoterapia, entendeu. É, claro que a imunoterapia é muito urgente no mundo que a gente vive hoje, claro que isto vai no mesmo caminho da integralidade, né, para você tratar uma pessoa de forma integral você precisa vê-la de forma integral e o teste genético vai ver exatamente o que ela precisa, e assim é a integralidade personalizada para as pessoas. Não estou deturpando o preceito do SUS mas acredito que esse deveria ser o nosso caminho ao sol, a gente deveria perseguir isso e, as novas terapias dividem nosso advocacy entre ir para a Conitec, pressionar o ministério, o nosso departamento de farmacêutica a comprar esses medicamentos e ao mesmo tempo articular para que as drogas antigas continuem sendo produzidas.

A fala do entrevistado acima retrata o conflito existente no que diz respeito às questões de saúde no Brasil. Por um lado, a necessidade de expansão da radioterapia, de acesso rápido ao diagnóstico, de garantias de tratamento em tempo hábil, de recursos que possam garantir medicações essenciais em oncologia e que estão em falta no Brasil, visto que países que produziam o produto pararam de fabricar alguns tipos de quimioterápicos ainda necessários no Brasil por investirem em tecnologias mais avançadas e custosas. A Biosintética Farmacêutica, marca de genéricos da Aché, protocolou em agosto de 2017 a descontinuidade temporária da Bleomicina alegando problemas temporários na fábrica localizada no México. Em dezembro de 2017 mais alguns lotes foram enviados, mas a Anvisa suspendeu o contrato ao observar falhas no processo de fabricação e procurou outros meios de abastecer o mercado. Segundo a Associação de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular – ABHH – filiada à Associação Médica Brasileira – AMB – a descontinuidade de alguns medicamentos antineoplásicos tem sido um problema porque as empresas farmacêuticas não têm interesse em continuar produzindo produtos de baixo valor no mercado.³⁵ A Anvisa e as associações de paciente têm se debatido para pensar soluções para a descontinuidade de tecnologias importantes para o câncer, como afirma o entrevistado:

E2: (...) Em São Paulo por exemplo, a gente sofre com a falta da adriamicina, da bleomicina, medicamentos básicos, a bleomicina ela é padrão ouro para o tratamento do linfoma de Hodgkin no mundo inteiro, e aí ela falta no Brasil e aí a gente percebe que os pacientes tão prescrevendo mais imunoterápicos para substituir uma droga que é historicamente comprovada. É, então, a gente, as associações precisam existir, precisa ter o patrocínio, é, os incentivos da indústria. E às vezes, a indústria quer que a gente fale sobre testes genéticos porque para eles precisam de testes genéticos para ser vendido. Não que o paciente não precise também, mas se a gente investisse mais numa bleomicina, talvez a gente tenha menos pacientes recidivando e precisando da imunoterapia, entendeu (...).

³⁵Disponível em: <<https://abhh.org.br/noticia/anvisa-responde-a-abhh-sobre-a-descontinuidade-de-medicamentos-onco-hematologicos-leia-na-integra/>>. Acesso em: 27 nov. 2020.

Ao lado do problema da descontinuidade dos quimioterápicos essenciais para determinados tipos de câncer, há também pressão para a incorporação de testes genéticos para o que se denomina uma medicina personalizada, ou seja, realizada sob medida para as mutações genéticas do paciente.

E3: Sobre testes genéticos...é...existe hoje um viés muito forte, não sei se você já percebeu que existe uma indústria farmacêutica que produz terapias alvo e imunoterápicos que precisam de testes genéticos para serem prescritos, e, e...isso vai muito de encontro com um problema que a gente tem que é o descontinuação de drogas oncológicas, né (...).

Um estudo realizado no Distrito Federal pelo monitoramento do Painel de Notificações de Descontinuação e Produtos Irregulares da ANVISA, contato com os laboratórios fabricantes e ações judiciais impetradas contra a SES-DF no período de janeiro de 2017 a outubro de 2018 teve como resultado que:

(...) dos 61 medicamentos oncológicos padronizados no período analisado foram identificadas 21 descontinuações temporárias destas 03 descontinuações de fornecedor exclusivo (Clorambucila, Melfalano e Tretinoína), 01 descontinuação definitiva (Teniposídeo) e 02 produtos irregulares com recolhimento de lote e suspensão da fabricação/importação (Bleomicina e Mycobacterium Bovis BCG), 24,78% das ações impetradas para fornecimento de medicamentos corresponderam a oncológicos e destas, 70 ações determinavam o fornecimento de medicamentos padronizados com dificuldades de aquisição pela SES-DF com maior frequência da BCG (8), Doxorubicina (8) e Bleomicina (4) (SANTOS et al., 2018, n.p.)³⁶.

Para um dos entrevistados, os medicamentos descontinuados poderiam ser produzidos no Brasil a custos menores, e sugere que a Fiocruz seja uma possibilidade para esse fim.

E2: (...) eu quero que a Fiocruz produza porque isso fortalece o produto nacional aí a gente para o debate e pensa assim: é, a gente tem medicações boas aqui que são importadas, tem uma negociação, porque eu vou querer produzir mais aqui se eu posso comprar de boa qualidade? eu posso usar essa parte para produzir outra coisa, no caso medicamento oncológico, no caso, um transumabe por exemplo, eu posso produzir um outro que esteja descontinuado..

³⁶ Trabalho apresentado no II Encontro de ReDPATS- Seminário temático – “ATS para o SUS: experiências e desafios para a análise econômica, intitulado Monitoramento de medicamentos oncológicos com falhas de comercialização e o impacto na judicialização na SES-DF. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/39056>>. Acesso em: 15 nov. 2020.

No texto da Declaração para melhoria da atenção oncológica esse problema foi apresentado no trecho abaixo:

Outro problema grave e crônico é o desabastecimento de medicamentos essenciais, que há quase dez anos acomete brasileiros de qualquer estrato social e idade há quase 10 anos. Esse cenário ocorre por dois principais motivos. O primeiro é a falta de interesse de produção comercial desses fármacos. Medicamentos oncológicos específicos, como actinomicina, bleomicina e até mais básicos, como penicilina (antibiótico) e amiodarona (medicamento para arritmia) têm faltado no mercado nacional, muito porque o valor de produção é maior do que o preço praticado no mercado ou porque o número de fabricantes dos insumos desses medicamentos tem diminuído drasticamente. Esse tema não é só restrito ao cenário brasileiro, uma vez que diversos países têm tratado o tema do desabastecimento como emergência nacional. Uma alternativa a ser considerada nesse cenário seria o incentivo da produção desses medicamentos por meio de laboratórios estaduais e federais, que têm responsabilidade de dar apoio à assistência farmacêutica nacional. (...) Já o segundo fator que dificulta a regularidade de distribuição de tratamento é relacionado à própria capacidade de coordenar a compra de medicamentos centralizada pelo Ministério da Saúde. Em 2017, devido a um desabastecimento internacional de L-asparaginase, indicada para leucemia linfóide aguda em crianças, o MS adquiriu de forma emergencial o medicamento, porém com procedência e qualidades duvidosas. Já em 2019, com nova administração do Ministério da Saúde, outro desabastecimento ocorreu, envolvendo cerca de 130 medicamentos (p. 43-44).

A questão da procedência de alguns medicamentos foi tema de um painel do Congresso TJCC de 2018. Oncologistas debateram que o produto L-asparaginase, que foi importado da China, não surtia os efeitos esperados. Em oncologia, um produto não ter a qualidade necessária pode ser a diferença entre a vida e a morte, segundo os palestrantes. O debate entre medicamentos antigos e os novos acaba por formar grupos diversos e com problemas complexos inseridos numa rede sóciotécnica (LATOURET, 2012). A relação entre humanos e não-humanos são necessárias para que as tecnologias antigas e novas possam convergir em benefício do paciente que necessita desse aporte.

Para analisar as reivindicações das organizações de pacientes e das empresas ligadas a elas, foi importante refletir a maneira de Latour (2011, 2017, 2019) que a ciência não é feita apenas dentro do laboratório, mas também em outros espaços de articulação e negociação. Para uma medicação específica para o câncer surgir, existe negociação de interesses entre Sociedade e Ciência sendo que, sem apoio, não há patrocínio ou financiamento das novas tecnologias. A lógica da concorrência que estamos submetidos propicia que as empresas farmacêuticas procurem tecnologias de ponta que possa também melhorar o preço de suas ações no mercado. A permeabilidade entre esses campos é porosa, mas vale ressaltar que após sucessivos processos

algumas reivindicações e atores ganham maior legitimidade nos espaços de negociações do que outros. O campo do ativismo acaba sendo um importante espaço para fomentar, negociar, travar, criar tensões, redimensionar a pesquisa e práticas científicas.

Contudo, há o anseio de muitas pessoas e certa pressão das farmacêuticas para a integração de tecnologias mais avançadas (LUPTON, 1995) e de uma medicina personalizada, ou da incorporação da prática de uma medicina baseada em evidências que levam a prescrições de tratamentos mais direcionados ao tipo de câncer a ser atacado, porém com alto custo financeiro sendo difícil sua implementação pelo SUS e operadoras de saúde privada. Três entrevistados que participam diretamente de ações de advocacy afirmaram que as associações de pacientes da qual fazem parte não permitem pressões das farmacêuticas que financiam suas ações e projetos, e dizem que as empresas precisam também participar dos diálogos e negociações para tornar os interesses mais claros entre todos os participantes: mercado, governo e pacientes – representados pelas associações.

E3: (...) É eu acho que a posição delas é muito semelhante a outros grupos de interesse que tem interesses econômicos, na demanda. Plano de saúde por exemplo. São interesses absolutamente opostos se você for pensar, um compra o outro vende, é, mas no fundo no fundo, na essência eles são um grupo de interesse que tem a mesma, o mesmo objetivo que é de garantir benefício para os seus acionistas. E acho que todos eles, de certa forma, têm que participar do processo, né, tem que ser, são players importantes para o jogo, precisam ser ouvidos é...eu não acredito sinceramente, posso estar sendo ingênuo, mas eu não acredito que alguém acorda ali e querendo só beneficiar os seus acionistas e não ajudar o mundo a ser um lugar melhor. Eu acho que principalmente porque a gente está falando de pessoas né. Elas não são entidades amorais, assim, então, eu acredito que as pessoas elas acordam com aquela missão que a empresa tem, entre aspas, entre aspas não, toda empresa tem uma missão de melhorar a vida do paciente, de garantir mais isso e mais aquilo. Acho que todas elas se envolvem e se contagiam um pouco com essa missão e sempre que possível elas vão querer beneficiar é o paciente, claro que ponderando aí, considerando aí, considerando para os seus, para sua empresa e para seus negócios, como um todo.”

O entrevistado reforça em determinados momentos da entrevista que não acredita que as farmacêuticas são apenas empresas que tenham interesses para os seus beneficiários. Mas, segundo pesquisa de Deprá et. al. (2011):

Com o avanço do processo de mercantilização no setor, as tecnologias utilizadas tornaram-se fins, e passaram a atender mais a interesses econômicos do que às necessidades de saúde das populações. No Brasil – 9º maior consumidor mundial de medicamentos per capita – entre 15% e 20% da população não têm acesso a qualquer tipo de medicamento, e 50% dos pacientes que dele precisam, não dispõem de meios para comprá-lo. Nas

farmácias privadas, 15% da população mais rica consomem 48% dos medicamentos e 51% da população, os mais pobres, consomem apenas 16% (CREMESP; CRFSP; IDEC, 2006, p.312).

As tecnologias em saúde são desejadas por todos, mesmo por aqueles que dificilmente conseguiriam usufruir de seus benefícios, mas o interesse por trás da produção delas é complexo assim como as relações que se constroem entre associações de pacientes e mercado. Os entrevistados E2, E3, E4 que representam associações de pacientes dizem que precisam gerenciar os objetivos de sua organização e as solicitações das farmacêuticas que financiam muitos projetos. Nos congressos do TJCC, os painéis tratavam de temas pertinentes às novas tecnologias disponibilizadas por farmacêuticas e laboratórios de oncologia: testes genéticos, medicina personalizada e o aumento da possibilidade das pesquisas clínicas no Brasil com pressão para diminuir as exigências do CONEP. Esses painéis tinham patrocínio de empresas farmacêuticas ou então, financiavam algumas pesquisas das quais os palestrantes faziam parte como pesquisadores. Muitos pacientes buscavam esses painéis para saber mais sobre tecnologias de tratamento de câncer como disse uma idosa a mim num desses congressos: *“Quem sabe não descubro algo que vá me ajudar”*.

Desde 1985, segundo Clarke (2003) as mudanças nas práticas da biomedicina e a incorporação de tecnologias têm produzido sentidos mais complexos, especialmente diante das inúmeras possibilidades oferecidas pelas indústrias de tecnologias em saúde. Como alguns autores apontaram (CLARKE et. al., 2003; KLAWITER, 2008; LUPTON, 2006; NUNES, 2007 e 2017) as farmacêuticas que ofertam tecnologias de saúde que prometem melhores desfechos têm se aproximado de grupos de ativistas para influenciar nas decisões e negociações entre governo e mercado. Há um desejo de parte da população para que tecnologias mais avançadas possam ser incorporadas tanto no SUS quanto pelas operadoras de saúde suplementar. E com isso vem o dilema que norteia muitas discussões que acompanhei nesses quatro anos: custos versus valor, como equilibrar essa balança diante de um cenário de restrição orçamentária para a saúde?

Para um dos entrevistados que realiza seu ativismo em sua pequena ONG, os painéis das farmacêuticas que ilustram desfechos positivos de tecnologias em oncologia retratam uma realidade ainda muito distante, apesar de desejada.

E1: (...) eu tenho observado desde o primeiro TJCC que eu fui, né. Foi feito uma comparação dos países top do tratamento do câncer, no mundo e nos EUA, Canadá, Japão, Israel, Alemanha... acho que tem alguns outros países né. E aí foi feito uma comparação com o Brasil. O Brasil está no terceiro

grupo, né, da tecnologia que nos EUA não serve mais, que para eles está obsoleta e que vai chegar daqui a dez anos no Brasil, né. Então o Brasil está muito atrasado. E nós instituições, associações, ONGs, temos lutado mesmo pelo básico. É o que deveria ter no mínimo aqui no país. Então, quando a gente se depara num congresso como o TJCC e vê que se na sua região tivesse o equipamento ou uma tecnologia daquela e a probabilidade de [tratamento de] câncer seria muito maior, né. A gente ouviu um caso, acho que foi no ano passado, de uma paciente que foi desenganada no Brasil e ela foi para Israel, né e ela foi curada. E ela foi chamada no palco lá do TJCC. Ela deu o testemunho dela. Eu fiquei ali surpreso e eu falei Meu Deus do céu, aqui no Brasil porque aqui no Brasil todos os médicos já tinham dito que ela não tinha mais cura? E foi um médico brasileiro, que...trabalha lá em Israel em hospitais levou ela para lá e perguntou se ela queria servir como cobaia lá. E ela foi e tava lá dando o testemunho dela.

O entrevistado espanta-se com a tecnologia que possibilitou a cura em outro país, sendo que no Brasil a paciente já era considerada sem possibilidade curativa. Isso deixou-o marcado, especialmente por ter perdido um filho para a doença e essa esperança vindo de uma fala, num painel com médico especialista e famoso e o testemunho da paciente que corrobora o desfecho positivo pelo uso de medicamento em Israel, fez repensar sua própria história e o futuro das pessoas que acompanha.

Nos congressos do TJCC o patrocínio das farmacêuticas ficou evidenciado nas imagens que aparecem dos seus logos desde o acesso ao site até ao formato da organização dos espaços no congresso, da imagem na tela dos patrocínios antes do início das falas dos palestrantes, nos folders distribuídos pelos corredores, no lunch box oferecido durante o almoço e, em alguns casos, com brindes como uma bolsa térmica com o nome da empresa. Há uma diferença entre os patrocinadores. De acordo com definições dos organizadores, no ano de 2019 o patrocínio Diamante era da Roche, Prata da Novartis e o patrocínio Bronze comportou mais empresas: Abbvie, Astellas Oncologia, AstraZeneca, Bayer, Bristol-Myers Squilbb, Danone - Nutrição especializada, Dr. Reddy's, Janssen, Interfarma, Libbs, Lilly, Merck, MSD, Pfizer Oncologia, Sanofi, Takeda Oncology e Zodiac. Todas voltadas para tecnologias, medicações e produtos para o tratamento do câncer. As empresas farmacêuticas não podem fazer propaganda direta de medicamentos controlados mas encontram nos congressos uma forma de divulgar seus produtos. De acordo com o site da ANVISA:

Os medicamentos não são bens de consumo comuns, e sim, bens de saúde, por isso sua propaganda está sujeita a regras específicas. Para o público em geral, só é permitida a publicidade de medicamentos de venda isenta de prescrição médica, ou seja, propagandas de medicamentos que não possuem tarja vermelha ou preta em suas embalagens. Os medicamentos que exigem prescrição médica (tarja vermelha ou pretas) só podem ser anunciados aos

profissionais de saúde que podem receitar (médicos ou dentistas) ou dispensar (farmacêuticos) medicamentos.³⁷

No Congresso do Movimento TJCC de 2018 e 2019 acompanhei muitas palestras que foram apresentadas por médicos, farmacêuticos, biólogos falando sobre novas tecnologias em oncologia com intuito de “engajar as pessoas” através do conhecimento de novos recursos, mas direcionado a um público pouco acostumado com uma gramática biomédica de difícil entendimento para um leigo. Mesmo eu, que acompanho sessões clínicas e trabalho num hospital oncológico, tive que buscar no google alguns termos e tecnologias que estavam sendo apresentadas. Muitos palestrantes ou *speakers* na linguagem do congresso tinham suas pesquisas patrocinadas por farmacêuticas e passavam rapidamente esta informação no início das apresentações quando declaram se há conflito de interesse pela pesquisa ter sido financiada por uma dessas empresas.

Nos congressos do TJCC também observei que os painéis direcionados para tecnologias buscavam, por meio das falas dos congressistas, articular e engajar as associações de pacientes falando da importância das novas tecnologias e ressaltando que os preços poderiam cair, caso fosse incorporado pelo SUS ou entrasse no rol de medicamentos das operadoras de saúde após aprovação da Conitec. Outros painéis que acompanhei pelo dia tratavam de Avaliação de Tecnologias em Saúde e a discussão girava em torno de como implementar novas tecnologias quando no país temos problemas mais primários como no diagnóstico e acesso aos tratamentos com falta de aparelhos de radioterapia. O debate também tratou dos processos que correm na Conitec e a dificuldade de incorporar tecnologias melhores ou deixar de utilizar outras que não se mostraram tão eficazes nos tratamentos. Os debatedores ressaltaram que todos os dias novas tecnologias de saúde para a oncologia surgem, mas que seus custos eram altos e apenas quando o governo possa incorporar em seu rol de medicamentos é que pode ser possível baratear os custos. O mesmo ocorria com relação à Saúde Suplementar. A judicialização acaba sendo um caminho escolhido por poucas pessoas com câncer que conseguem ter acesso à informação sobre os tratamentos e entendem como chegar a este tipo de estratégia. Esse discurso expressa abertamente a convocação do paciente ou participante para fazer parte das cobranças por tecnologias com reconhecimento entre os atores da oncologia

Um projeto idealizado pelo Instituto Vencer o Câncer conseguiu unir forças com outras associações e organizações para a aprovação pelo legislativo para a quimioterapia oral. A

³⁷ Disponível em: <<https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/fiscalizacao-e-monitoramento/propaganda/propaganda>>. Acesso em: 08 ago. 2020.

intenção é que “após o registro na Anvisa, os medicamentos antineoplásicos orais sejam automaticamente oferecidos pelos planos de saúde, assim como já é feito com os medicamentos de aplicação intravenosa.” O projeto de Lei nº 6.330/19 aguardava em setembro de 2020 que o presidente da Câmara, Rodrigo Maia, colocasse em votação na plenária virtual.

Outra reivindicação importante de associações como Instituto Oncoguia, Abrale e Femama relaciona-se à inclusão de medicamentos para câncer de mama e ovário metastático como o Olaparibe, de uso oral, especialmente para mutações BRCA1 e BRCA2 e que foi depois de muita pressão das associações, levado para o debate de inclusão no rol de medicamentos da ANS. Estas associações participaram de reuniões da ANS no início de 2020, para inclusão de rol desses medicamentos antineoplásicos. Acompanhei em tempo real a discussão sobre inclusão do rol medicações pelo youtube no canal da ANS³⁸. Nesta reunião a principal discussão circulava sobre os desfechos positivos e negativos dos imunoterápicos e da quimioterapia oral; e também da sobrevida global³⁹ e sobrevida livre de progressão⁴⁰.

O que foi debatido girou em torno do custo financeiro alto, o que poderia gerar aumento nos planos de saúde e que número de pessoas que poderiam ser beneficiadas com essa inclusão. Apesar da importância para uma vida que o uso dessas medicações tem, da eficácia, melhora nos efeitos adversos e emocionais, já que o uso é realizado no domicílio, para um gestor a conta acaba sendo diferente. No tempo de sobrevida global ou sobrevida livre de progressão a diferença entre o uso de quimioterápicos comuns e o Olaparibe é pequeno em tempo de vida. O que chama atenção na fala dos agentes de advocacy nessas reuniões é o lamento de que aquela medicação em discussão poderia melhorar o tempo de vida de uma pessoa. Outro fator que as associações de pacientes e os oncologistas reforçam é que não basta a liberação do medicamento, é preciso que seja autorizado, também, a realização dos testes para saber se existe a mutação do BRCA para poder prescrever o uso do Olaparibe. Alguns oncologistas se fazem presentes nessa reunião da ANS a convite das associações de pacientes ou representando a Sociedade Brasileira de Oncologia e dissertavam sobre os benefícios da inclusão deles no rol de medicamentos da ANS enfatizando a melhora na qualidade de vida das pacientes, que

³⁸ Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=UO537JcfNaQ>>. Acesso em: 05 fev. 2020.

³⁹ Sobrevida global (Overall Survival [OS]): É "o tempo desde a randomização do paciente até sua morte por qualquer etiologia" e considerada o desfecho/objetivo mais confiável e preferível, por ser preciso e fácil de medir por meio da data do óbito (p. 477).

⁴⁰ Sobrevida livre de progressão (Progression-Free Survival [PFS]). É "o tempo desde randomização até a progressão objetiva do tumor ou morte" e o objetivo clínico regulatório preferido, pois, como inclui mortes, pode ser melhor relacionado com sobrevida global. Pode refletir crescimento tumoral e ser determinado antes da sobrevida global. Sua metodologia deve ser descrita no protocolo de estudo, assim como o critério de progressão tumoral a ser seguido (RECIST por exemplo) (p. 477).

ganham mais tempo de vida livre de progressão de doença. Isto também surgiu nas entrevistas como ressaltou a E4:

A gente tá participando das discussões das drogas orais do rol né, do que o rol cobre e o que não cobre. O que que eu tento, o que que a gente tenta fazer? A gente tem plena consciência de que esse nível de discussão que a gente tá inserido muitas vezes o paciente não tem a menor ideia. Pra eles o que aparece no dia a dia deles é a barreira que o plano negou e pronto, entendeu. Então, o que a gente tenta fazer é atuar aqui muito transparente sempre ouvindo né, então, por exemplo, amanhã, a gente tem discussão de [imunoterápicos] mama. Então, tem as três drogas lá, os inibidores de CDK, né, então são as três drogas orais precisam hoje, precisam muito, o que que eu fiz? Eu fiz um bloquinho de perguntas para as minhas meninas do (...) e disse: Atenção meninas que tomam, né, palbo, ribo, abemaciclibe e olaparibe, fiz uma listinha de perguntas e pedi para elas responderem e avisei, Oh, estou lá na terça...e foi muito legal, muito. São discussões muito complexas, o ponto único da discussão é preço, preço, preço, então eu consigo pelo menos trazer ali e falar, vamos deixar o preço de lado, vamos ver se essa droga está fazendo essas mulheres mais, se está fazendo elas viverem com qualidade de vida, e o que mais veio de relato assim, nossa, eu fico o tempo inteiro agoniada porque tudo é muito, tudo é muito conteúdo para as pessoas estudarem profundamente, sabe Keila(...) até me deu mais força para estar mais tranquila é comparado com o que elas tinham na quimio tradicional, ainda assim é muito menor. E aí, o que dá o tom que ainda e que fecha, é o fato de ser oral, então, elas podem estar passando por tudo isso, mas elas podem viajar, podem ficar em casa, elas podem ter colinho, né.

O discurso médico corrobora o que pedem as associações de pacientes. Uma das médicas presentes nessa reunião era servidora do Inca e fazia parte do grupo de pesquisas. A fala dela acabou tendo maior assertividade naquele encontro já que ela não fazia parte do setor privado e não tinha financiamentos que poderiam falar do interesse do mercado, além de pertencer ao SUS. Na mesma reunião – 13º Reunião Técnica de Análise das Propostas de Atualização do Rol Ciclo 2019-2010, uma representante da Unimed apresentou estudos realizados e não observou diferença significativa que indicasse a inclusão no rol de medicamentos pelo alto custo para a operadora de saúde. Esta representante da Unimed não recomendou o uso e inclusão no rol do Olaparibe por não ter desfechos relevantes para sobrevida global e somente de sobrevida livre de progressão. A crítica que a representante fez é que os estudos que mostram a melhora nos desfechos são realizados exclusivamente pela AstraZeneca e sem muita clareza por conta da privacidade dos dados dos usuários e dados de pesquisa, o que é chamado de cegamento. A representante da operadora de saúde classificou que o custo altíssimo da incorporação da Olaparibe não justificava sua inclusão e questiona usando um exemplo: se duas pacientes vão morrer na mesma época, sendo que a diferença com o uso do Olaparibe seria apenas maior tempo livre de progressão da doença, a representante não

vê sentido em aumentar os custos para as operadoras de saúde por não ver estudos que mostram benefícios para a paciente e que não sejam apenas os realizados pela própria farmacêutica AstraZeneca.

A oncologista/pesquisadora do Inca considerou muito injusto acreditar que uma sobrevida livre de progressão não significasse qualidade para a paciente, como afirmou a representante da Unimed. Outra colocação da oncologista foi de que os estudos são recentes e não tem como não afirmar que exista um potencial de aumentar a sobrevida global, como também mencionou a representante da operadora de saúde. A oncologista e outros representantes de associações de pacientes presentes da Oncoguia e Abrale afirmaram que seria um absurdo não considerar a importância do tempo de sobrevida livre de progressão para quem tem um câncer metastático. O debate girou em torno do peso da indústria nas pesquisas por serem detentoras da tecnologia versus a importância de considerar que os dados são imaturos, o custo é alto e que autorizar na saúde suplementar irá pressionar a saúde pública a incorporar a tecnologia.

Desde que iniciei a pesquisa, por conta da minha inserção como profissional de saúde na área oncológica, esse debate foi muito forte, mas acabou sendo direcionado para determinados tipos de câncer que são alvo de mais pesquisas e estudos pelas farmacêuticas que desenvolvem tecnologia para isso, indústrias farmacêuticas com sede em países do Norte como Pfizer e AstraZeneca, por exemplo. Importante ressaltar que câncer de mama, próstata e pulmão são os mais prevalentes em países desenvolvidos sendo objetos de estudos. É possível acompanhar quais protocolos estão em andamento nos centros selecionados de pesquisa e o câncer de mama e de pulmão – prevalentes em países do Norte – acabam sendo maioria.⁴¹ A discussão é densa e complexa e o paciente que passa pelo adoecimento tem dificuldades em entender todas as nomenclaturas ou a gramática biomédica e de advocacy presente nessas reuniões e nas reivindicações como afirmou a entrevistada E4 em fala acima. As discussões giravam em torno de novas tecnologias como biomiméticas, terapia genética, impactos dessas tecnologias no SUS, pesquisa clínica, patentes de medicamentos, avanços no tratamento depois do SUS – presente especialmente na fala de Draúzio Varela, humanização do cuidado e principalmente acesso aos tratamentos. As pesquisas clínicas têm sido apontadas como um caminho possível, apesar de não ser o ideal, para dar acesso a medicamentos antineoplásicos de maior resposta como discuto a seguir.

⁴¹ Estudos clínicos em andamento no Inca. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/pesquisa/ensaios-clinicos/estudos-clinicos-com-inscricoes-abertas-no-inca#Mama>>. Acesso em: 05 dez. 2020.

3.2.3.1 Pesquisa Clínica: uma saída possível para o acesso ao tratamento?

A pesquisa clínica acaba sendo considerada como uma forma de acesso ao tratamento para médicos e pacientes que residem em grandes centros, sobretudo do sistema público, especialmente quando o organismo do paciente não responde a tratamentos mais convencionais. No entanto, a pesquisa clínica faz parte de um pequeno universo de pessoas, que estejam dentro do enquadramento clínico necessário para ser recrutado. Segundo site do Inca a pesquisa clínica tem sido um espaço legitimado de estudos sobre câncer conforme nota da instituição:

A Divisão de Pesquisa Clínica e Desenvolvimento Tecnológico é responsável pela pesquisa clínica conduzida no INCA promovendo a integração dos departamentos de pesquisa com a estrutura das diversas unidades hospitalares do Instituto que são usadas na condução dos estudos, e que envolve as especialidades clínicas, cirúrgicas, a radio-oncologia e radiologia. Através de seu desempenho ao longo das últimas duas décadas, a Divisão de Pesquisa Clínica do INCA é reconhecida nacional e internacionalmente por sua qualidade técnica e potencial de recrutamento de pacientes. Paralelamente à condução de estudos multicêntricos internacionais, a Divisão dá suporte a todas as etapas dos estudos de iniciativa dos investigadores locais. A Divisão conta também com programas científicos nas áreas de Epidemiologia Clínica aplicada à Oncologia e Medicina Molecular que tem como objetivo comum identificar fatores de risco, promover estratégias de diminuição da incidência, entender marcadores prognósticos e preditivos e por fim propor e testar novas intervenções no tratamento dos diversos tipos de câncer.⁴²

Em muitas instituições públicas e privadas pelo país, especialmente no sul e sudeste, a pesquisa clínica tem sido cada vez mais convocada para o tratamento frente à falta de alternativas que possuam melhores tecnologias. Ao conversar com um oncologista clínico no congresso do Movimento TJCC, este ressaltou que o Brasil deveria abrir-se mais e mais para a pesquisa clínica “*já que não há recursos na saúde pública para incorporar esses medicamentos que são caros*”. Quando questiono sobre a desigualdade e a relação de interesses inerente a esta prática, o oncologista diz que *o mercado é assim e precisamos ao menos conseguir ajudar algumas vidas* (sic).

O AC Camargo Cancer Center, conhecido por ser referência em tratamento no estado de São Paulo, enfatiza em sua página institucional a importância da pesquisa clínica para obter melhores resultados e inovações em oncologia. A instituição reforça que “a pesquisa torna possível ampliar o acesso a novas terapias, melhorar a qualidade de vida e aumentar a sobrevida

⁴² Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/pesquisa/pesquisa-clinica>>. Acesso em: 05 dez. 2020.

dos pacientes.”⁴³ Outras instituições seguem esta mesma perspectiva com relação à pesquisa clínica ou estudos clínicos que são parcerias realizadas com grandes farmacêuticas desenvolvedoras de tecnologias de inovação como a Bristol ou AstraZeneca. As associações corroboram essa necessidade de aumentar o número de pesquisas clínicas até que o acesso possa ser melhorado no país, mas para o paciente, a compreensão do que significa não é tão clara como aponta o estudo a seguir.

Pesquisadores da Universidade Federal do Rio Grande do Norte realizaram um estudo para analisar o perfil de quem era cooptado a participar das pesquisas clínicas em oncologia. A pesquisa observacional, com estudo de casos, de caráter descritivo e analítico com abordagem qualitativa e quantitativa verificou que a maior participação nesses estudos era feminina, aposentada e sem assistência privada (AMORIN et. al., 2018). A assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE – não garantia a expressão de autonomia dos pacientes e familiares. De acordo com os autores, a adesão à pesquisa clínica ocorria em razão do desejo pela cura, melhor assistência e cuidados integrais de saúde e medicamentos. Ainda segundo Amorin et al., os participantes não compreendiam bem os riscos e efeitos colaterais pela leitura do TCLE, mas apostavam nos ganhos. Os pesquisadores acreditam que deveria haver um diálogo mais crítico entre os diferentes atores e instituições envolvidas para que as situações de desigualdade e vulnerabilidade não exponham pessoas a um sofrimento moral. Esta pesquisa faz refletir sobre o embate e a forma de demarcar os territórios de luta dos movimentos de HIV/AIDS em oposição à movimento de associações de câncer a uma adesão pela esperança de cura e de melhor acesso aos medicamentos e protocolos de tratamento. Os movimentos HIV/AIDS lutavam justamente para que não tivesse discriminações, desinformações, preconceitos e omissões, “objetivando combater a epidemia e suas consequências.” (FARIAS & DIMENSTEIN, 2006, p.166). Para esses autores, o próprio ativismo em Aids sofreu modificações ao longo do tempo e as ONGs foram transformadas em:

(...) empresas e os portadores em coadjuvantes, visto que o ativismo de rua, talvez o mais eficiente, deu lugar ao ativismo de gabinete, que motiva o portador a aderir apenas aos programas governamentais de assistência e tratamento e aos programas institucionais de consultoria e execução de projetos. Isso reflete uma instituição que agrega a relação Estado/mercado/terceiro setor (FARIAS & DIMENSTEIN, 2006, p. 166).

⁴³ Disponível em: <<https://www.accamargo.org.br/pacientes/importancia-da-pesquisa-em-um-cancer-center>>. Acesso em: 05 dez. 2020.

Ainda para estes autores, esse formato de funcionamento do ativismo anti-Aids constrói sua estratégia de modo a despolitizar o terceiro setor, ao dizer da necessidade de negociações que envolvam todos os setores envolvidos, mas de certa forma mascarando ações políticas com ações assistencialistas como doação de cestas básicas, por exemplo, sem enfrentar os problemas políticos e sociais que envolvem as iniquidades do acesso ao tratamento.

Os movimentos de ativismo em câncer, Aids e doenças raras têm sido cooptados aos discursos concorrentes da lógica neoliberal para conseguirem estar inseridos nesse espaço de negociações que vem moldando-se pouco a pouco esses novos modos de ativismo de gabinete (FARIAS & DIMENSTEIN, 2006). Outro paralelo interessante são os estudos sobre doenças raras que têm debruçado-se a entender esse entrelaçamento de doenças raras, governo, pesquisas clínicas e farmacêuticas (AURELIANO, 2018, 2020; SOUZA et. al., 2010; PIRETT et. al., 2017; VITOR, 2019) e que ajudam a entender esses modos de ativismo moldados aos discursos concorrentes.

As pesquisas clínicas são publicizadas em vários veículos institucionais mas dependem dos médicos participantes e de uma série de protocolos para que um paciente seja inserido. O Instituto Oncoguia disponibilizou em sua página quais estudos estavam abertos ao recrutamento para que os pacientes pudessem questionar seus médicos sobre essa possibilidade terapêutica.

Figura 5 – Informação sobre Pesquisa Clínica.

instituto Oncoguia

MELHORADO PELO Google

INSTITUTO ONCOGUIA PORTAL CÂNCER TRATAMENTOS DIREITOS ADVOCACY QUALIDADE DE VIDA PREVENÇÃO FALE CONOSCO

APP Oncoguia De Paciente para Paciente De Familiar para Familiar facebook twitter YouTube Blogs Whatsapp

Pesquisa Clínica

Saiba quais Protocolos de Pesquisa em Câncer estão Recrutando Pacientes

O Instituto Oncoguia disponibilizará nessa seção informações sobre os protocolos de pesquisa clínica abertos nos grandes centros de pesquisa brasileiros. A partir das informações aqui publicadas sugerimos a você, paciente, que converse com seu oncologista sobre a possibilidade de fazer parte do estudo.

Pesquisa clínica, também conhecida como Ensaio Clínico ou Protocolo Clínico, significa o processo de investigação científica que envolve seres humanos, e que pretende responder perguntas sobre determinada intervenção (que pode ser um medicamento ou procedimento).

Para muitos pacientes, o ingresso em um estudo clínico representa a oportunidade do acesso a tratamentos inovadores e que, possivelmente, são as melhores opções terapêuticas à sua doença.

Ao participar de uma Pesquisa Clínica em Oncologia o paciente tem seus direitos assegurados, mas, também, deve assumir deveres e riscos. A participação é voluntária, portanto, antes de decidir pelo ingresso, esclareça todas as dúvidas com o oncologista e, posteriormente, com os pesquisadores responsáveis pelo estudo.

Fonte: <<http://www.oncoguia.org.br/pesquisa-clinica/>>. Acesso em: 11 out. 2020.

Com relação à possibilidade de aumento dos protocolos de pesquisa clínica no Brasil, algumas reivindicações das associações que acompanhei defendem mais autonomia dos comitês de ética em pesquisa – CEP e na Comissão Nacional de ética em pesquisa – CONEP, para celeridade nos processos, reduzindo o tempo de autorização para o início das pesquisas clínicas no país.

Uma controvérsia importante a ser ressaltada é que pouco ou quase nada é falado sobre cirurgia oncológica nos eventos em que estive. A cirurgia oncológica tem papel fundamental para o diagnóstico, tratamento e profilaxia dos diversos tipos de câncer, mas excetuando a reconstrução mamária, pouco ou quase nada foi falado sobre esse tipo de tratamento pelas associações. Nenhum entrevistado falou sobre o tema e nem os eventos focavam nas situações relativas a cirurgia oncológica. A situação das cirurgias oncológicas apareceu apenas no texto da Declaração para a melhoria da atenção oncológica no Brasil do Movimento TJCC.

Nos últimos anos, o papel da cirurgia foi sendo ampliado, passando a contribuir também para a prevenção do câncer. Procedimentos cirúrgicos fazem parte do tratamento inicial de cerca de 75% dos pacientes com câncer. No geral, cerca de 90% dos pacientes, em algum momento, necessitarão de alguma cirurgia para o diagnóstico, tratamento ou suporte para outras terapias (...) De acordo com estimativas feitas pelo próprio Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 741/2005, para cada 1.000 casos novos de câncer, espera-se que 500 a 600 necessitem de cirurgia oncológica. Mesmo que seja tão essencial quanto outros tipos de tratamento, a cirurgia oncológica é uma das alternativas terapêuticas que mais sofrem subfinanciamento. De acordo com estimativas feitas pelo TCU em 2011, apenas 9% do total de recursos destinados à Oncologia são designados para procedimentos cirúrgicos (...). Além disso, dos recursos destinados à pesquisa no mundo, apenas 9% são destinados à cirurgia, e uma ínfima parte desta porcentagem é destinada aos estudos clínicos, que são efetivamente capazes de impulsionar os melhores resultados para os pacientes. Em razão disso, os desfechos obtidos com a cirurgia oncológica poderiam ser mais positivos, se os cirurgiões tivessem acesso a técnicas inovadoras e validadas cientificamente (p. 37 e 38).

Apesar da cirurgia oncológica obter desfechos positivos em relação à prevenção e controle do câncer, de acordo com dados do movimento TJCC representam pouco investimento em pesquisa para inovação cirúrgica. Esse dado é relevante porque visibiliza um problema em relação à destinação de recursos. Prever o problema e antecipar-se a ele pode representar a redução de custos para saúde. Apesar da Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica destacar em seu website que 80% dos pacientes com câncer necessitem de algum tipo de cirurgia, essa reivindicação pouco apareceu nos fóruns das associações de pacientes e nos congressos do Movimento TJCC. Dentre as reivindicações que se destacaram nos anos que acompanhei as associações, o tema da cirurgia pouco apareceu como pauta. Difícil mensurar os motivos dessa

ausência no debate; se por conta do investimento em tecnologias que envolvem grandes farmacêuticas, se pelo fato do estadiamento tardio ter maior investimento; ou se pelas práticas em oncologia que podem estar mais visibilizadas nos tratamentos clínicos que envolvem medicações.

A resposta a estas questões não apareceu durante os anos de pesquisa. Quando o câncer é descoberto no início, a cirurgia pode ser uma forma de tratamento importante para a sua cura. A Lei dos 60 dias contempla que após a descoberta do câncer o primeiro tratamento oncológico deverá ter início dentro desse prazo, determinação que também vale para a realização de cirurgia. A cirurgia envolve técnicas que dependem de recursos humanos e pode ser realizada por cirurgia robótica, mas que também conta com a expertise do cirurgião, ou seja, envolve mais o aspecto humano e claro técnicas inovadoras de cirurgia. A ausência desse debate também diz muito sobre onde estão concentradas as mobilizações sociais em câncer no país e não é possível afirmar, mas talvez levantar como debate, os motivos das associações de câncer não colocarem em relevo esta forma de tratamento.

3.3 MODOS DE AÇÃO

3.3.1 “Vocês deveriam ir pelo legislativo e não pelo executivo. Foi o que a gente fez”!

Quando iniciei o doutorado, era comum ouvir que ativismo no Brasil não existia e o que se fazia era recorrer ao judiciário quando o assunto era a busca por direitos do paciente com câncer. Contudo, o cenário que encontrei foi diferente do que acreditava o senso comum. As pessoas e as associações de câncer analisadas, diferente da noção de ativismo de rua, buscam mudanças por ações no Legislativo e acreditam que medidas judiciais para demandas da saúde são sintomas de problemas e não solução. Sem a existência de leis que garantam a defesa da saúde não há como também cobrar do Executivo.

Tanto nos congressos quanto nas entrevistas, a discussão girava em torno de ações estratégicas para que as associações de pacientes conseguissem melhorias na atenção oncológica e as palavras *negociação* e *advocacy* eram o tempo todo evocadas nas narrativas dos entrevistados e protagonistas em suas ações.

Segundo os entrevistados, há muita confusão quando se fala sobre *advocacy* no Brasil. Primeiro, por ser um conceito americano e pouco usual para os pacientes no geral e segundo pelo que a palavra evoca. O termo, logo remete a uma ideia de advocacia, o que pode incluir essa ação, mas não diz sobre o que de fato representa, segundo os agentes de *advocacy* em

saúde no Brasil ou nos termos dos atores da pesquisa. Durante os congressos dos quais participei, fóruns e lives sobre o tema da saúde do paciente com câncer, frequentemente a discussão sobre advocacy era associada a uma ação que busca mudanças por meio de projetos de lei e mudanças no legislativo. As entrevistas realizadas conseguiram marcar bem esse espaço. Um exemplo de ação de advocacy ligado ao legislativo veio do entrevistado E2. Quando questionei quais eram as estratégias utilizadas pelas associações ou por ele, para conseguir alcançar uma reivindicação ele explicou da seguinte forma,

E2: (...) Acho que a gente também tem que pensar advocacy, o processo de tomada de decisão, muitas vezes, a gente pensa na decisão final, vai pensando na lei. Só que para aquela decisão acontecer você precisa de tomada de decisões exteriores, né, que são processuais. Então, assim, se ninguém apresentou um projeto de lei, aquilo não vai ser uma lei! Para você ter uma lei alguém precisa primeiro apresentar um projeto de lei. Então, assim, alguém tem autoridade para propor uma lei, precisa propor essa lei, se essa é a primeira tomada de decisão que eu preciso e se não vai resolver meu problema, sem essa decisão, aquela decisão que eu preciso ela nunca vai acontecer, né, só te falo isso porque eu tenho um exemplo, que a [parceira de trabalho], a gente estava com o programa da quimioterapia oral, que o plano não cobria a quimioterapia oral, né, e a gente tentou fazer toda uma mobilização na ANS e em 2011, se não me engano, quando ela ia realizar o rol de procedimentos e a própria ANS disse assim: olha, eu não tenho poder para tratar desse assunto porque a lei dos planos nos autorizaram a negarem os medicamentos de uso oral domiciliar. A própria ANS nos falou isso. Ela veio e falou assim: Olha, vocês estão indo pelo caminho errado, tá. Vocês deveriam ir pelo legislativo e não pelo executivo. Foi o que gente fez. A [parceira de trabalho] viu que a senadora na época, a senadora Ana Amélia estava divulgando uma cartilha dos direitos do paciente com câncer, ela catou o telefone, ela falou com uma assessora da senadora, explicou a situação, é, em dois dias, a senadora ligou de volta e disse: olha, a gente faz uma audiência pública daqui a uma semana para discutir essa questão. Foi feita essa audiência pública, a gente apresentou ali o problema, 3 dias depois alguém apresentou o projeto de lei. Então, assim, eu poderia ter feito uma mega mobilização, um abaixo assinado, para algum deputado, algum senador para apresentar o projeto de lei? Poderia! Poderia ter dado certo? Poderia! Poderia ter mobilizado a imprensa, ter mobilizado o papa para falar a respeito? Poderia! Mas assim, será que não era muito mais fácil eu pegar o telefone e ligar, né?! Então, foi assim que aconteceu. Não significa que outras táticas e outras técnicas não dariam certo, né, isto estava dentro de uma tática ao nosso alcance de recurso (...)

O entrevistado ressalta que para conseguir mudanças, muitas vezes as ações não precisam ser “barulhentas” e que o caminho da negociação pode ser mais efetivo e menos custoso emocionalmente para ambas as partes. Para conseguir mudanças efetivas o lobby precisa passar pelo legislativo. O Executivo pode ser cobrado em função de como está concretamente colocando em ação uma lei que foi implementada pelo Legislativo, mas para que algo exista como realidade na saúde do brasileiro precisa de uma mudança pelo legislativo,

que se tornou foco dessas associações que acompanhei durante a pesquisa. No entanto, o acesso ao Legislativo só foi possível pela rede de relacionamentos que as ONGs estudadas possuem e pelo conhecimento dos agentes de advocacy que possibilita negociar e persuadir pessoas importantes neste processo, utilizando estratégias e redes de relacionamento. Segundo Mafra (2014) a noção de advocacy tem ganhado visibilidade nos contextos democráticos contemporâneos,

Seja para caracterizar determinadas práticas empreendidas pelos inúmeros grupos que lutam por causas sociais, as mais diversas, seja para os próprios grupos se autodesignarem “grupos de advocacy”, como aqueles cuja principal atribuição se voltaria à atividade de “advogar” em favor de inúmeros sujeitos, sem voz e vez nas arenas políticas formais, em condições de violação de direitos, de sofrimento moral e/ou de invisibilidade na cena pública (p. 182).

Cabe pensar como estas formas legitimadas de recorrer ao legislativo e ao executivo para falar por quem não consegue ocupar essa posição de destaque na mídia e nas relações com esses setores são formatos que ressaltam os modos de biopoder nos contextos contemporâneos (FOUCAULT, 2006). Sabe-se que a intenção de quem utiliza este modo de estratégia não é pensada por este caminho, mas as tecnologias de poder possíveis para conformar modos de ação e de saúde seguem por esse modelo com a justificativa da proteção à vida. As negociações passam pela exposição do testemunho, das narrativas biográficas dos pacientes para corroborar o que se deseja conseguir e com intenção de melhorar o acesso as negociações por melhores políticas públicas, o acesso acontece por quem tem maior poder de articulação e não pelos sujeitos que estão adoecidos pelo câncer.

E3: (...) Mas tem deputados que entendem muito bem e tem deputados que estão só... fazendo o trabalho deles. É importante que os pacientes sejam a voz desses dados, né. Onde eu quero chegar né. Dados são números e só os pacientes dão a voz para esses números, o governo dá uma voz, o gestor dá outra, médico dá uma voz, mas os pacientes vão olhar para aquilo de forma diferente (...).

O que esse entrevistado ressalta é que os discursos necessitam da participação e engajamento do legislativo nas formas de atuação das associações de pacientes. Para algumas conquistas se faz necessário uma rede de networking e um processo de negociar com a gentes que são importantes para que as reivindicações saiam do papel. Os deputados e senadores são necessários para as conquistas desejadas pelas associações de pacientes. Sem a participação efetiva desses atores as inovações tecnológicas e a assistência oncológica não podem ser

executadas. Com esta fala acima E3 salienta a aproximação de associações com políticos que podem ser mediadores importantes para legislar a favor das reivindicações. O discurso de médicos, o testemunho dos pacientes, a inserção das farmacêuticas, a apresentação dos estudos clínicos com certo sucesso terapêutico e a articulação das associações de pacientes com todos esses agentes formam um feixe de relações que organizam os enunciados em torno das tratativas de incorporação de tecnologias e celeridade de diagnósticos.

Segundo Mafra (2014) citando Mansbridge (1999), seria um equívoco reduzir a ideia de deliberação pública à noção de tomada de decisão, tão comumente falada nas entrevistas e nos congressos do Movimento TJCC que acompanhei. O entrevistado E2 que também é um dos diretores da associação de pacientes do qual faz parte e trabalha como agente de advocacy defende esse ponto no trecho da entrevista abaixo;

E2: Você tem que assim, entender que é uma linha de decisão e sempre querendo uma canetada. Você sempre precisa de uma canetada. É uma canetada, quando eu falo em uma canetada é mudança política pública, a nossa política pública ela se idealiza quando vem de um ato normativo. Se é uma lei, se é um decreto, mas é algum ato normativo. Sempre é por algum ato normativo. É claro que para isso acontecer, você precisa talvez seguir uma série de estratégias lei para você atingir essa finalidade. Tem que sensibilizar as autoridades para isso, você precisa sensibilizar antes a opinião pública para que essa opinião pública possa sensibilizar, para depois mobilizar e influenciar autoridades, mas no final das contas, eu preciso de uma tomada de decisão e essa tomada de decisão vai acontecer somente após uma canetada. Então, qualquer evento que você possa pensar de advocacy, como “plano de saúde é obrigado a cobrir quimioterapia oral”, é eu preciso de alguns caminhos, é, eu posso ir resolução da ANS, poderia...mas poderia ser uma lei, poderia... Independentemente de qual seja esse caminho eu vou precisar de uma tomada de decisão da ANS, é a diretoria, colegiado da ANS, deliberando isso numa reunião de diretoria colegiada e assinando aquela ata e depois o presidente assinando eventualmente aquela, a resolução. Se for uma lei, eu preciso sensibilizar os tomadores de decisão no primeiro momento que é alguns deputados apresentarem um projeto de lei, depois os deputados das comissões que vão aprovar o projeto de lei nas respectivas comissões que vão concatenar e sensibilizar os deputados ali, enfim, para provar aquele projeto de lei, enfim. É um ato decisório e depois eles precisam da sanção do presidente que é um ato decisório também, é uma canetada, então, inerente, é uma questão assim, você pode fazer uma série de caminhos, de awareness, de tudo no advocacy, mas, em última instância eu preciso de uma tomada de decisão, né. Então, assim, eu uso, para tudo isso que eu tô falando eu uso meio que uma, da forma como eu explico é assim: é a arte de diagnosticar, é, o (...) programas sedimentados, pros grupos favorecidos e negligenciados aí você pode também pensar em causas sociais e ambientais etc e tal. Propor soluções que sejam responsáveis e sustentáveis e óbvio, pelos meios éticos e legais e desenvolver ações políticas estrategicamente planejadas para sensibilizar o tomador de decisão a promover a transformação necessária. Então, esse final que é a grande tomada de decisão para promover as transformações necessárias, é inevitavelmente é uma canetada, é uma canetada, né.

Apesar do entrevistado ressaltar vários fatores que são importantes para diminuir o número de casos de câncer no país, o foco acaba caindo em temas específicos e em muitos casos, que envolvem operadoras de saúde. O entrevistado reforça em vários momentos de sua entrevista que é necessário, muitas vezes, entrar no jogo entre Governo, Operadoras de Saúde, farmacêuticas e quem mais estiver sendo necessário para as mudanças desejadas. A negociação utiliza estratégias que são usuais em contextos neoliberais contemporâneos como técnicas de persuasão, formação de redes de relacionamento, estratégias midiáticas, todo um feixe de relações necessário para que os atores envolvidos possam sentir-se parte importante nas mediações. Não é no “barulho” que projetos de lei são passados e sim na arte de governar a si mesmo e aos outros. Isto faz lembrar como os regimes de doença moldaram os modos de ativismo em câncer de mama nos EUA, tema problematizado por Klawiter (2008).

A autora, ao estudar as mudanças nos modos de ação do ativismo em câncer de mama nos dois regimes de doença, medicalização e biomedicalização, trouxe elementos significativos que nos ajudam a pensar como isto se deu no contexto brasileiro. Klawiter, influenciada pela noção de genealogia dos corpos e biopoder foucaultiana coloca a relação entre poder e corpos no centro de sua análise. A autora faz isso explorando as formas como os corpos figuram não apenas como lugares de “sofrimento orgânico e metas para a inscrição do poder, mas também como fontes de subjetividade, âncoras de identidade e símbolos flexíveis, expressivos e significantes de práticas discursivas concorrentes de saúde, normalidade, risco, desvio, incapacidade e doença” (2008, p. 19, tradução nossa). Klawiter lembrando Donna Haraway ressalta que a linguagem da biomedicina nunca está sozinha no campo de significados e seu poder não flui de um consenso de símbolos e ações diante do sofrimento. Klawiter salienta que a complexidade dos movimentos sociais está na diversidade de estratégias que utiliza, nas inúmeras formas de participação que inspiram, dos vários lugares onde passam e atuam, das metas que almejam e alcançam e as maneiras, às vezes, sutis e inesperadas que moldam nossas experiências incorporadas de saúde, doença, risco, incapacidade, normalidade, beleza, morte e doença.

A autora nos lembra que os regimes de doenças nunca penetram igualmente em todos os lugares, nem geram experiências uniformes de doença. Essas formas de inserção em campos diversos, diferenciação e a desigualdade resultam em variações significativas nas maneiras como os sujeitos incorporam e são constituídos em diferentes regimes de doenças. Klawiter lembra que, embora os corpos possam ser moldados por tecnologias da ciência, saúde pública e medicina, também são moldados por seu caráter biológico de saúde e doença e suas manifestações nos corpos individuais. A autora ressalta que o corpo é um local de inscrição do

poder, mas também é um local de sofrimento orgânico que preexiste e nunca poderá ser totalmente constituído ou controlado por um único regime de práticas.

Algumas organizações americanas capacitam e financiam movimentos sociais em câncer pelo mundo todo e levam sua cultura de ação para ser multiplicada em seus moldes por outras. A autora ressalta que o que dá força aos movimentos de câncer de mama e que traço um paralelo com os modos de mobilização social em câncer no Brasil, resulta dessa enorme diversidade de objetivos e no dinamismo que alimenta as diferenças internas. Nessas culturas de ação há setores-chave que lutam pressionando por detecção precoce, compromisso para um ambiente mais saudável, acesso ao tratamento e capacitação do paciente. As associações de pacientes pesquisadas realizam treinamentos, sobretudo com instituições americanas, para de alguma forma enquadrar-se nesses modos de se fazer ativismo em câncer.

Os entrevistados e outros protagonistas acompanhados relataram que passaram por treinamentos e que recebem reforços didáticos e financeiros da UICC – *Union for International Cancer Control*⁴⁴ para mobilizar suas ações. A UICC tem como lema *Leading the global fight against cancer* – liderando a luta global contra o câncer e aparece como uma das parcerias das associações que acompanhei. Três entrevistados passaram por treinamentos com organizações como da *The Susan G. Komen Breast Cancer Foundation* que ensinam outras associações a conseguirem engajamento e mudanças nos cenários das políticas públicas e especialmente em pesquisas clínicas.

Em muitos momentos *The Susan G. Komen Breast Cancer Foundation* apareceu nas narrativas dos entrevistados como um espaço essencial de formação em advocacy, ativismo e de capacitação de pacientes. A fundação foi criada em 1982 depois da morte de Susan Goodman Komen aos 33 anos por câncer de mama nos Estados Unidos. Depois da experiência que viveu Susan, sua irmã, Nancy, criou a fundação para buscar investimentos em pesquisas clínicas e como acabar com o câncer de mama, sendo esse o último slogan da organização. Têm como filosofia educação, ação, pesquisa e envolvimento da comunidade e investe em outras associações de pacientes para conseguir esta intenção. Segundo o site da fundação a busca da cura é o cerne da luta da fundação, contudo a maior parte dos investimentos da fundação focam na busca por tratamentos e sobretudo capacitação de outras associações e pessoas que se destacam na área de ativismo em câncer.

⁴⁴“The Union for International Cancer Control's (UICC) rapidly increasing membership base of over 1100 organisations in 170 countries, represents the world's major cancer societies, ministries of health and patient groups and includes influential policy makers, researchers and experts in cancer prevention and control. UICC also boasts more than 50 strategic partners.” Disponível em: <<https://www.uicc.org/who-we-are/about-us>>. Acesso em: 01 dez. 2020.

Além da formação que os entrevistados consideraram uma importante virada na forma de agir, as estratégias utilizadas parecem configurar como elemento primordial para quem engaja-se nas associações e no perfil de ativismo em câncer. As ações têm como características, negociações com quem tem o poder de influenciar e mudar cenário. O entrevistado 2 reforça em sua entrevista esta forma de trabalho e de como as estratégias dependem muito dos “players” que estão no enredo do processo.

E2: (...) algumas vezes usamos uma estratégia e na hora pareceu a mais adequada, algumas vezes deu certo, outras vezes não deu certo. Só que assim, é um trabalho de, é uma arte, por isso que eu digo que é uma arte, assim, você tem que tentar identificar, dentro de um contexto, né, e aquelas táticas que podem eventualmente ter mais repercussão. É...se eu tenho condições de fazer de repente um contato direto com uma autoridade, independente de ser o presidente da república ou até uma autoridadezinha mais, sei lá, o técnico que tenha poder de influência ali, internamente, de algum técnico que tenha algum poder decisório, eu tenho contato direto com ele, me parece um desperdício eu usar todo um, uma gama de recursos seja financeira, seja pessoal, até de capital político seu, se você pode simplesmente ligar para ele, entendeu?! Acho que tudo vai variar de acordo com o conjunto de fatores.

Entre os entrevistados, três falaram muito sobre a relação entre advocacy e lobby. O entrevistado E3 diz que apesar de ser *agente de advocacy* não se sente confortável para dizer que é lobista porque entende suas ações como algo que vão para além do que é entendido como o lobby que acontece nos EUA. A ideia de dizer que realiza atividades para além de lobby seria de acordo com o entrevistado por entender suas ações como algo que está para além de um processo de negociação nas matérias de interesse no legislativo. Esta noção sobre advocacy também foi repetida por outros entrevistados que não se sentiam confortáveis com a possibilidade de suas ações serem consideradas de lobistas como se o termo fosse tomado como algo fechado numa lógica de trabalho. Para os entrevistados e os sujeitos que acompanhei durante a pesquisa, as atividades de advocacy envolvem articulação entre vários setores, o que não deixa de ser um trabalho de um lobista.

E3: (...) Eu seria um pouco covarde se eu falasse que eu faço lobby porque o advocacy é muito mais do que uma negociação política, né. É informação, tá envolvida, marketing, tá envolvido, lá no Todos Juntos que a gente faz como estratégia de advocacy, além da articulação política por si só...marketing, comunicação, é, comunicar as informações, engajar os pacientes, passar mensagens positivas, para nossa causa e para as consultas públicas é...engajar os médicos, é, então,...mostrar para os médicos que os pacientes estão com dúvidas muito mais do que eles acham, porque...os médicos atendem os pacientes mas não vêem suas dúvidas, por que...às vezes tem uma meta de consulta em que tem que atender 20 em 5 minutos, então só vê os principais

pontos da consulta, e às vezes faz mais consulta de enfermagem e a dúvida que a gente tinha lá atrás, ficou, então, nós recebemos as dúvidas. Então, de novo, o nosso advocacy com os médicos é, já o informar melhor, falar sobre dores ósseas, falar sobre vários medicamentos, fertilidade, falar sobre tudo, porque, isso que é melhorar o acolhimento, o acolhimento é uma política. Eu tenho que atender melhor. Para além de falar com deputados, com ministério e secretaria tem esses outros públicos que a gente atua como estratégia de advocacy mesmo junto com a OAB, que a gente tem uma cadeira lá na comissão de São Paulo de Direitos Sanitários, junto com a Agência de Saúde Suplementar, então (...).

E2: (...) a gente tem algumas iniciativas de Advocacy em andamento. Numa delas, é para isto! Pra, para aprimoramento regulatório na saúde suplementar. Então, tudo isso que eu te falei, por exemplo, são pontos que a gente tem para aprimorar e que a gente está tentando emplacar e sensibilizar os tomadores de decisão. No caso, a ANS, ou mesmo em alguns casos via projeto de Lei.

As ações que compreendem o advocacy para os entrevistados e no acompanhamento das falas dos protagonistas dos movimento sociais que perseguem nos seus modos de agir são: atuar no legislativo para provocar projetos de lei e fazer pressão para que esses projetos sejam aceitos; atuar junto aos profissionais de saúde em oncologia, sobretudo os médicos para um cuidado mais integral ao paciente; o aprimoramento regulatório na saúde suplementar e inclusão de novos medicamentos no rol de antineoplásicos e cobrar a execução das leis – Lei dos 30 e 60 dias – monitorando os dados no Brasil sobre oncologia. Todas essas ações terão efeitos e consequências para a população que sente em sua trajetória terapêutica as iniquidades da gestão do sistema de saúde.

Os modos de se fazer política e negociação tão evidenciados pelos entrevistados possibilita uma compreensão de como a política se exerce do poder sobre os corpos e por intermédio dos corpos (FASSIN, 2018). As ações, estratégias, redes de relacionamento e reivindicações dos ativistas do câncer ressaltam como nos cenários contemporâneos leem-se pelos corpos as desigualdades, de como inscrevem-se as formas de conduta, nos modos de ação. A política governa vidas, manifesta-se nos corpos e procede eleições de índole moral (FASSIN, 2018). Não se trata de pensar o que é certo ou errado, até porque desta forma eu, enquanto pesquisadora, estaria fazendo um julgamento moral sobre meus atores de pesquisa e sobre todo o ordenamento que está conformando as mobilizações sociais em câncer, mas de pensar como esse saber-fazer inscreve-se nos modos de ação e que consequências vão surgindo sobre a população. Neste modo de organização das ações, os atores entrelaçam-se e os diversos jogadores – ou “players”, como comumente um dos entrevistados gostava de nomear os participantes das relações que envolvem uma reivindicação – posicionam-se e utilizam os

recursos que possuem. O foco nos modos de cobrar mudanças ou execução de legislações que assegurem o fazer oncologia pelo SUS é evidente nas narrativas dos entrevistados da pesquisa.

E4: Mas hoje a gente tá muito envolvido em, numa frente de, a gente tem dois projetos importantes de Advocacy, um é focado em acesso ao diagnóstico precoce e ágil de qualidade e dentro dessa frente eu tenho várias ações diferentes, desde PLs do Congresso que a gente tá focando em transparência das filas, tal. A gente tá num GT aqui em SP que também tá articulando para que as filas de São Paulo sejam transparentes e a gente vai dar um mergulho nas questões da patologia. Keila. Então, nós estamos com um projeto bem importante esse ano, robusto, relacionados a questões que são barreiras para o paciente fazer um diagnóstico precoce. Eu também tenho um bem guarda-chuva que está relacionada ao tratamento do SUS e aí também tem um monte de ação específica, assim, não sei se você já viu que se chama Meu SUS não é igual ao seu SUS (...).

A negociação com agentes do governo foi reportada por todos entrevistados. O envolvimento dos deputados e deputadas foi e é importante para alcançar as mudanças necessárias, de acordo com as reivindicações das organizações dos pacientes. Segundo os entrevistados, sem este engajamento dos agentes do Poder Legislativo, que possibilite a negociação diretamente com quem consegue levar adiante projetos de lei, as lutas seriam mais complexas e de acordo com o entrevistado E2, menos efetivas. A entrevistada E4 ressaltou que o foco estaria voltado para as lutas que envolvessem mudanças por meio de projetos de lei que possibilitassem melhorar o acesso da população à saúde. As negociações envolvem uma série de estratégias que utilizam além da rede de relacionamentos, os modos de comunicar as ações que utilizam *influencers* do “mundo do adoecimento por câncer” que possuem muitos seguidores e também artistas, sobretudo da Rede Globo como Ana Maria Braga, Ana Furtado, Reinaldo Gianechini que passaram pelo câncer.

No entanto, outros artistas que não viveram a doença, mas foram engajados na luta e participam de vídeos e comerciais falando sobre prevenção e cuidado. Duas campanhas relativas ao diagnóstico precoce e tratamento logo após a descoberta circularam pelas redes sociais, sobretudo por conta da pandemia de Covid-19: uma sobre “O Câncer não Espera”, uma carta aberta ligada a Lei dos 30 e 60 dias para dar continuidade aos exames e tratamentos para o câncer, mesmo em tempos de Covid-19 e outra à campanha publicitária do ano de 2020 promovida pela Pfizer com o tema: “O Câncer não faz quarentena⁴⁵” com Ana Furtado falando da importância do diagnóstico e tratamento precoce. Sobre esses e outros modos de

⁴⁵ Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=KAAZTaaKmNI>>. Acesso em: 07 dez. 2020.

comunicação abordarei com mais profundidade em discussão sobre estratégias midiáticas das associações.

No site do Instituto Oncoguia, a conduta indicada e incentivada quando a Lei dos 30 dias é desrespeitada – ou outro direito, é que a primeira providência que o paciente ou seu representante legal na figura do advogado possa tomar é uma solução administrativa, a depender da urgência do caso como visto no print abaixo da página.⁴⁶ Estas ações também são entendidas como ações de advocacia, segundo os entrevistados. A primeira ação que os ativistas propõem é sempre pautarem suas ações e estratégias na busca por políticas públicas, mas quando o direito não é assegurado todas as associações orientam para que se busque pelo judiciário, sobretudo via defensoria pública, tema que irei debater mais adiante.

Figura 6 – Lei dos 30 dias.

The screenshot shows a webpage from Instituto Oncoguia. The main heading is "Lei dos 30 dias". Below the heading, there is a video player with the title "Ouvir: s 30 dias - Instituto Oncoguia". The text on the page discusses the 30-day deadline for cancer diagnosis exams, the consequences of non-compliance, and the role of the Judiciary. It includes a search bar at the bottom with the text "Deixe sua opinião" and "QUEREMOS SABER O QUE VOCÊ ACHA DO NOSSO PORTAL".

Fonte: Instituto Oncoguia

A Femama também traz em suas páginas muitos artigos relacionados à Lei dos 30 dias e à Lei dos 60 dias e as dificuldades de execução pelas secretarias de saúde dos municípios brasileiros. Durante a pandemia de Covid-19, esta situação agravou-se e foi recorrentemente discutida pelas associações, como no post abaixo da Femama. A federação também incentiva

⁴⁶ Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/lei-dos-30-dias/13612/15/>>. Acesso em: 07 nov. 2020.

que os pacientes procurem cobrar os direitos garantidos primeiro administrativamente por ser uma ação que irá beneficiar a muitos e não apenas a uma pessoa que é o que geralmente ocorre quando a demanda é judicial.

Figura 7 – Estados e municípios não cumprem lei para pacientes com câncer.

Sem orientação do Ministério da Saúde, estados e municípios não cumprem lei para pacientes com câncer

Foto: Freepik

Por Dra. Maira Caleffi, mastologista e presidente voluntária da FEMAMA

Já é sabido que o câncer é uma doença que costuma ter uma evolução rápida e que, portanto, não espera e não faz quarentena. Também é de conhecimento público que quando os casos chegam em estágios avançados, os riscos de morte são maiores e os custos, muito mais altos. Mas esses alertas parecem não ser suficientes para que pacientes oncológicos do SUS (Sistema Único de Saúde) tenham seus direitos respeitados.

Existe uma lei federal que garante um tratamento ágil e adequado em no máximo 60 dias, já regulamentada. Outra lei importantíssima é Lei dos 30 Dias, que estabelece que exames para a confirmação do diagnóstico de câncer devam ser realizados em até um mês.

Seu objetivo é o diagnóstico precoce, o que aumenta as chances de cura e de a doença nunca mais voltar e diminui o impacto na gestão de pacientes oncológicos. É aí que a Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (FEMAMA), da qual sou presidente voluntária, atua para garantir os direitos de pacientes, já que as leis nem sempre são cumpridas.

NOTÍCIAS RECENTES

- › Todos
- › Terceiro Setor
- › Associadas
- › Institucional
- › Câncer de Mama
- › Advocacy
- › Direito dos Pacientes

FEMAMA NA MÍDIA

BLOG DA FEMAMA

GALERIA DE IMAGENS

BUSCA

Pesquise aqui...

FILTRO

Escolha o Ano

Escolha o mês

FILTRAR

Fonte: Disponível em: <<https://www.femama.org.br/site/br/noticia/sem-orientacao-do-ministerio-da-saude-estados-e-municipios-nao-cumprem-lei-para-pacientes-com-cancer>>. Acesso em: 10 out. 2020.

Recorrer ao Legislativo tem sido o modo de ação mais utilizado pelas associações. No entanto, quando o Executivo não implementa as leis e não segue os preceitos da Política Nacional de Atenção ao Câncer no Brasil, além da denúncia e das tentativas de diálogo, as associações recorrem, ou sugerem que as pessoas recorram, à judicialização que é o tema que discorro a seguir.

3.3.2 Judicialização em oncologia: um mal necessário?

O recurso à judicialização da saúde no Brasil tem aparecido como um modo estratégico de busca de garantias de direitos quando o acesso a diagnóstico e tratamento sofre pelas inúmeras barreiras, falta de recursos orçamentários ou problemas de gestão, como vimos em debate anterior no caso da radioterapia em que o tempo de início do tratamento ultrapassa os

60 dias previstos por lei podendo chegar ao dobro desse tempo. Muitos autores têm se debruçado sob esta perspectiva da judicialização da saúde tanto dentro do Brasil quanto em outros países, sobretudo relacionadas a Doenças Raras, com a pesquisadora Waleska Aureliano (2020), HIV/AIDS com João Biehl (2015), dos casos de Chernobil com Adriana Petryna (2004) e as pesquisas sobre judicialização da saúde pelas elites brasileiras por certos medicamentos de Marcelo Medeiros, Debora Diniz e Ida Schwartz (2013).

O tensionamento entre direitos individuais ou benefícios coletivos (AURELIANO, 2020) faz pensar em como o contexto da judicialização no Brasil gera *subjetividades políticas ambíguas* (BIEHL, 2015) que necessitam de uma participação crítica reflexiva. Esses modos de ação que parecem destoar das lutas das associações de paciente que requerem direitos coletivos, mas que quando não conseguem pela garantia constitucional de direitos do cidadão indicam a judicialização individual “faz pensar na ambivalência e contestação de pessoas inseridas em mundos múltiplos e constantemente transformáveis que relacionam economias morais, políticas, mercado e ciência” (BIEHL in SCHUCH, 2016, p. 394). Apesar dos websites das associações de pacientes e narrativas de seus coordenadores de que o caminho para a justiça social em saúde é gerar melhorias pelas conquistas coletivas, percebe-se que quando esgotada as possibilidades e frente à emergência do adoecimento por câncer, indicam a judicialização num *ethos de compaixão* (FASSIN, 2005). Por *ethos de compaixão* entende-se “políticas que se empenham em aliviar o sofrimento, afastando o olhar das suas próprias causas” (PUSSETI et al., 2011, p. 472) e que falarei mais profundamente no último capítulo.

Na perspectiva das associações analisadas, a judicialização acaba evidenciando quais e onde os problemas são mais urgentes e precisam ser resolvidos e enfrentados pela população para acessar a saúde. Como destaca E2: (...) *eu vejo a judicialização como um importante termômetro para o gestor(...)*. A fala ressalta o que vem destacando-se nas reivindicações, de que políticas existem, a falta de orçamento também é um dado a ser considerado, mas os problemas de má gestão do orçamento público evidenciam os entraves que os brasileiros precisam enfrentar para ter mais equidade. Apesar da judicialização ser um importante fenômeno a ser pensado diante das políticas públicas, tem sido um recurso requerido cada vez mais por pacientes com câncer e por outras formas de adoecimento como último recurso (AURELIANO, 2020). Para o entrevistado E2, a judicialização é uma medida desesperada de quem luta por sua vida e precisa do judiciário para garantir o que diz a Constituição brasileira. E2 ressalta que:

E2: (...) a judicialização ela é uma medida desesperada da sociedade de ter acesso ao que ela precisa de um paciente que está lutando por sua vida e que não tem mais o que fazer, vai entrar com uma ação judicial, é a ação mais uma vez ela está mostrando que as pessoas não estão tendo acesso, né. Ela precisa ser encarada como [pausa], não estou entrando no mérito se este juiz deve dar ou não deve dar, deve definir ou não deve definir. A judicialização em si ela tem que ser mapeada, ela tem que ser mapeada e usada como indicador para o gestor. É avaliar qual está sendo a causa, se entrou com uma medida é porque não teve acesso se não teve acesso como garantir o acesso. Garantir o acesso você evita ação judicial. Simples assim! Simples assim, digo, óbvio que resolver um problema complexo como estruturar a radioterapia não é simples, mas é simples você entender a causa daquela ação judicial, entendeu.

Para os entrevistados, os motivos que levam à judicialização dos pacientes com câncer estão relacionados a problemas de estruturação. Dentre esses problemas os já comentados: APAC/SUS, dificuldade no acesso a medicamentos, dificuldade para conseguir iniciar um tratamento cirúrgico, radioterápico ou quimioterápico e na saúde suplementar, além desses problemas a reivindicação por melhores tecnologias, quimioterapia oral, imunoterapia e testes genéticos. Como há diversos tipos de câncer, há dentro do sistema de saúde pública certa margem de manobra para que os Cacons e Unacons possam direcionar o tratamento de acordo com o tipo de tumor, mas sempre considerando os valores da APAC/SUS que podem utilizar para solicitar recursos. Os estabelecimentos hospitalares que realizam atendimento em oncologia usam como base as Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas – DDTs – que servem como caminhos sugeridos.

Os estabelecimentos de saúde de alta complexidade em oncologia também podem criar os próprios protocolos e instruções de serviço de acordo com as DDTs. O reajuste da tabela da APAC/SUS seria uma medida para favorecer maior liberdade para direcionar o tratamento. Contudo, os valores, muitas vezes baixos da tabela da APAC não comportam a prescrição e uso de tecnologias consideradas mais avançadas mesmo que aprovadas pela ANVISA. Muitas não são implementadas pela Conitec justamente pelos valores altos de certas tecnologias em oncologia, o que aumentaria os custos da saúde. Por conta dessas tensões e entraves, os pacientes são muitas vezes informados de que podem recorrer ao judiciário para garantir seus direitos. No entanto, como o sistema de saúde, sobretudo no que se refere à requisição de medicação, acaba sendo moroso, quando o paciente consegue “ganhar na justiça” o direito ao uso do medicamento, outros problemas apresentam-se.

Mesmo com todas as ações para conseguir um medicamento ou uma tecnologia, o estabelecimento hospitalar pode negar-se a infundir a medicação ou realizar um procedimento que não considere bom para o paciente. Os entraves no sistema mobilizam pessoalmente o

entrevistado E3 que se sente muito envolvido nas histórias dos pacientes que o procuram e que precisam judicializar. Em muitos momentos da entrevista ele mostrou-se emocionado ao lembrar-se de cada nome dos pacientes a quem ajudou. Para este entrevistado, que trabalha com dados em oncologia e como agente de advocacy, *“as pessoas não são apenas números, elas têm nomes, histórias e família”*. Para este entrevistado ver que um paciente conseguiu o acesso ao medicamento pela judicialização, mas não conseguiu uma clínica que aceitasse infundir a medicação, foi muito frustrante. O entrevistado reforça que a participação dos médicos nesse processo é muito estratégica e diz que o advocacy da associação da qual faz parte procura oncologistas para orientar e tentar persuadir para conseguir que ele ou a instituição de saúde, realize o procedimento de infusão.

E3 (...)“Doutor, é muito importante que você aceite outra opinião. E aí se você puder prescrever a gente dará todo respaldo, tem uma série de advogados para cuidar disso”. E aí, quando o médico nos ouve e vê os exames do paciente, ele fala, *“nossa realmente, essa mutação genética precisa desse medicamento”*. Ele prescreve e a gente vai atrás do medicamento. E aí, quando volta para o SUS para fazer uma infusão do medicamento por exemplo, o SUS nega e diz. *“Eu não posso infundir este medicamento aqui”*. Então, a saúde é muito frágil nesse mundo de legalidade e judicialização, né (...).

A entrevistada E2, ao ser confrontada sobre a judicialização em oncologia no Brasil, diz que, para o sistema, ainda é mais barato ter processos judiciais do que incorporar tecnologias, já que muitos pacientes que judicializam não conseguem sobreviver a tempo de usufruir da medida.

E2: A pessoa morre, ela não tem força, ela é maltratada nas defensorias, sabe assim, dá trabalho. Então, assim, entre você comprar 30 remédios, beneficiar 30 pacientes e ter que pagar uma judicialização, por enquanto tá valendo uma, entendeu. Porque não são 30 que judicializam. Então é muito cruel. Tem coisa cruel de todos os lados assim.

Para um entrevistado que trabalha como agente de advocacy numa associação de pacientes, a judicialização é um mal necessário. O entrevistado diz que muitos pacientes procuram a associação já cansados por não conseguirem acessar um tratamento importante para o câncer, mas são instados a reagir. A associação apoia os pacientes nessas situações indicando como entrar com medidas judiciais ou então, procuram diretamente os médicos prescritores e o estabelecimento de saúde para auxiliar o paciente a conseguir o tratamento que possa dar chances de vida. O entrevistado diz que é muito comum eles conversarem pessoalmente com os profissionais e colocarem outros médicos que auxiliam a associação nessas situações a

explicarem como os pacientes podem acessar a justiça. Há, segundo ele, uma cooperação entre a associação, os médicos responsáveis pelo tratamento, médicos pesquisadores que fornecem informação sobre determinado tratamento e advogados.

E3 (...) para, isso é que eu acredito que é um mal necessário que é a judicialização, que às vezes esses pacientes eles desistem, desistem de si, desistem do medicamento e aí, ele vai lá para a [associação] e a gente diz, “não, não pode desistir, a gente vai conseguir uma terapia, vamos conversar com seu médico e o paciente se, renasce com a oportunidade e ele vence. Não vence como cura né, mas ele sobrevive!

Segundo o relatório *Justiça em Números de 2018*, do Conselho Nacional de Justiça, no que se refere às demandas da saúde – considerando a saúde como um todo e não apenas oncologia – ao sistema judiciário em 2017, foram ajuizados 420,930 mil processos para fornecimento de medicamentos pelo SUS e 564,090 mil relativos aos Planos de Saúde – Direito do Consumidor – dentre um total de 1.778.269. De acordo com a revista eletrônica *Conjur*⁴⁷ houve um incremento de 400 mil processos judiciais de 2017 para 2018. Segundo dados da página digital do Conselho Nacional de Justiça, este órgão vem contribuindo com dados para o Fórum de Saúde para repensar como modificar esse cenário que passa por mudanças na execução das ações no SUS e na Saúde Suplementar.

Com relação as demandas judiciais em oncologia, um estudo conduzido por Vidal et. al. (2015) demonstraram que, de 274 processos levantados inicialmente para o estudo, 79% dos processos judiciais demandavam medicamentos antineoplásicos de alto custo, 7% exames, 6% cirurgias, 4% requeriam acesso e apenas 2% radioterapia. O estudo realizado por análise documental exploratória focou nos processos judiciais interpostos contra os entes federativos para aquisição de medicamentos antineoplásicos e que foram avaliados técnico-cientificamente pelo INCA, no período entre julho e dezembro de 2013. Foram identificados o perfil do demandante, as características do medicamento solicitado, as características da prescrição médica e as características gerais do processo judicial. Os resultados obtidos mostraram que o perfil do demandante era: 51,0% do sexo masculino e faixa etária prevalente acima dos 60 anos (38,9%). Foram identificados também que grande parte dos processos foram demandados, sobretudo pelas regiões Sul (45,0%) e Sudeste (26,0%), sendo os estados mais demandantes, o Paraná (23,1%) e Minas Gerais (17,1%).

⁴⁷ Disponível em: <<https://www.conjur.com.br/2018-nov-10/opiniao-numeros-judicializacao-saude-2018>>. Acesso em: 07 nov. 2020.

Outro levantamento do estudo mostrou que com relação à origem do atendimento em saúde, 43,1% dos pacientes eram atendidos em hospitais privados conveniados ao SUS. Os autores observaram ainda que 68,0% das unidades hospitalares eram habilitadas como CACON ou UNACON. Dentre os medicamentos oncológicos mais demandados estavam os alvo-específicos⁴⁸, respondendo por aproximadamente “85,0% das solicitações, sendo apenas três medicamentos – Rituximabe⁴⁹, Sunitinibe⁵⁰ e Cetuximabe⁵¹ – responsáveis por 50% dos pedidos. A maior parte das solicitações foram solicitadas pelo nome genérico – 69,2%. A União foi réu em 96% dos processos e a defensoria pública representou 51,9% dos pacientes sendo 96,0% das demandas individuais. Em 76,0% dos casos houve concessão total ou parcial de tutela, mesmo quando não havia prescrição médica ou esta era inadequada. Como resultado, o estudo aponta que há desconhecimento por parte dos agentes judiciários sobre as políticas públicas e despreparo do Poder Judiciário para lidar com demandas judiciais com ação em saúde.

Esse debate do aumento da judicialização em saúde foi encontrado nas falas dos entrevistados, nos sujeitos acompanhados e nos fóruns de discussão das associações. No entanto, a controvérsia que aparece nessas narrativas, sobretudo das associações de paciente é como pensar em tecnologias mais avançadas e com respostas clínicas melhores quando não há no Brasil nem o número adequado de recursos básicos como os vazios assistenciais já apontados. O controverso tema do *valor de uma vida versus o custo* de tratamentos caros e considerados pouco efetivos circula no discurso das instituições de saúde que têm dificuldades para conseguir incorporar essas tecnologias e também fortemente nos congressos e fóruns das associações de pacientes que lutam para que o melhor tratamento e cuidado sejam oferecidos à população.

⁴⁸ As terapias-alvo específicos visam os genes, proteínas ou o ambiente tecidual específico do tumor que contribuem para o crescimento e sobrevida do tumor. Esses genes e proteínas são encontrados nas células cancerígenas ou em células relacionadas ao desenvolvimento do câncer, como nas células dos vasos sanguíneos. Disponível em:

<<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/terapiaalvo/7208/840/#:~:text=As%20terapias%2Dalvo%20visam%20os,nas%20c%C3%A9lulas%20dos%20vasos%20sangu%C3%ADneos>>. Acesso em: 02 jan. 2021.

⁴⁹ Rituximabe: Indicado no tratamento de pacientes de Linfoma não Hodgkin e Artrite reumatóide. Fonte: BioManguinhos. Disponível em: <<http://bio.fiocruz.br/perguntasfrequentes>>. Acesso em: 02 jan. 2021.

⁵⁰ Sunitinibe. Indicado para câncer renal, o sunitinib age bloqueando a angiogênese e as proteínas estimuladoras do crescimento da própria célula cancerígena. Ele também bloqueia várias tirosinaquinases, importantes para o crescimento e sobrevida das células. Esta droga é administrada por via oral, geralmente por 4 semanas, com 2 semanas de intervalo. O sunitinib pode ser usado em pacientes que têm alto risco de recidiva (terapia adjuvante). Fonte: Instituto Oncoguia. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/terapia-alvo-para-cancer-de-rim/1817/241/>>. Acesso em: 02 jan. 2021.

⁵¹ Cetuximabe: anticorpo monoclonal como parte do tratamento para pacientes com tumores de cabeça e pescoço recorrente e/ou metastático. Fonte: Sociedade Brasileira de Cirurgia de Cabeça e Pescoço. Disponível em: <<http://sbccp.org.br/cetuximabe-e-aprovado-pela-anvisa-para-tratamento-do-cancer-de-cabeca-e-pescoco-recorrente-eou-metastatico/>>. Acesso em: 02 jan. 2021.

Segundo Marques et. al. (2019) o reconhecimento do direito à saúde tem passado pela medicalização da vida, sobretudo pela pharmaceuticalização o que revela a tensão da aproximação entre direito e saúde no Brasil. Para estes autores, os profissionais do Direito têm sido convocados a efetivar o direito à Saúde e para isso utilizam práticas contraditórias e plurais reproduzindo uma visão da biomedicina e despolitizada dos problemas sociais que precisam encarar outras medidas. Marques et. al. também debatem que pela falta de disciplinas que discutam esse tema na graduação em Direito, muitas práticas são voltadas para garantir medicamentos ou tratamentos, sendo que quando se fala sobre a Lei nº 8.080/90, o direito à saúde está para além das garantias apenas a esse aspecto do tratamento. Para estes autores e segundo os princípios do SUS, a saúde está para além da oferta de medicamentos e os profissionais de direito acabam atuando apenas num braço sem ter ideia do todo que envolve a saúde e o SUS no Brasil. As diretrizes e princípios do SUS estão para além do papel do prescritor médico, mas os números da judicialização da saúde no Brasil mostram que o panorama está mais para este aspecto, sendo essa uma crítica dos autores. O artigo refere-se a condutas do direito com relação à opção sexual, mas cabe pensar que práticas estão sendo legitimadas nesses espaços de garantias de direito à saúde.

Como a biomedicina tem avançado a passos largos, a garantia de direitos dos pacientes tratados pelo SUS e as dificuldades de implementação de tratamentos mais avançados pelas operadoras de saúde tem se mostrado um dilema difícil de ser mensurado. Aureliano (2020) indica com base em outros autores (BIEHL, 2013; BIEHL e PETRYNA, 2011; BIEHL et. al., 2009; DINIZ, 2009) que a judicialização tem crescido nos últimos dez anos e ressalta que o recurso judiciário tem sido utilizado para acessar medicamentos, mas frequentemente inclui tratamentos não medicamentosos, serviços hospitalares e tecnologias de saúde. A pesquisadora estuda a relação entre políticas públicas e a judicialização nos casos de Doenças Raras para entender como o ativismo tem sido pensado frente essas situações. Ela aponta que a judicialização tem sido procurada por pacientes brasileiros HIV positivos que desejam medicamentos mais atualizados e por pessoas ou seus familiares com Doenças Raras para acessar medicamentos específicos de alto custo que não fazem parte do rol de medicamentos do SUS e nem de operadoras de saúde. Segundo Aureliano, os processos de judicialização são dominados por casos de judicialização de medicamentos para tratamento de câncer e doenças raras e no caso dessa última, as associações de pacientes possuem papel fundamental na arena da política brasileira. A autora também chama a atenção para a noção de que a judicialização provoca o desmantelamento do SUS, retórica muito utilizada pelas instituições de saúde ao tratar do assunto.

O argumento do governo brasileiro é que não há recursos para cobrir os custos de incorporação de todos os medicamentos desenvolvidos assim que eles são aprovados em seus países de origem, portanto, devem individualmente analisar a relação custo-eficácia, bem como demonstrar a eficácia da medicação. Em sua defesa, eles evocam a noção de "reserva possível" (uma reserva do possível; ver Chiavassa et. al. 2014) para garantir o direito constitucional da saúde, e para enfatizar que, embora as demandas individuais sejam infinitas, declare que os recursos são finitos. O argumento de que a judicialização está contribuindo para o desmantelamento do SUS provoca, por sua vez, mal-estar e indignação de pacientes ou suas famílias com doenças raras, que se encontram literalmente situados no meio deste terreno disputado (AURELIANO, 2020, p. 256, tradução nossa, grifo meu).

De acordo com Aureliano, em uma campanha chamada *Minha vida não tem custo*, pessoas com doenças raras e associações debatem que não se pode considerar a noção de “reserva possível” para lidar com as demandas dos pacientes e que a vida não deve ter menos valor que o orçamento do estado. Os defensores públicos que trabalham com pacientes com doenças raras utilizam outro termo chamado de *mínimo existencial*, em que o “o estado tem o dever de permitir que suas jurisdições desfrutem seus direitos sociais fundamentais em um nível minimamente aceitável para que eles tenham uma vida digna (CHIAVASSA et. al., 2014)” (AURELIANO, op. cit., p. 258, tradução nossa). De qualquer forma, alguns ativistas da área sentem-se incomodados com a retórica moral de que a judicialização é percebida como um ato que impede a utilização de recursos públicos para o maior número possível de pessoas quando na verdade as pessoas estão lutando por uma vida digna ou muitas vezes pela própria manutenção da vida.

As associações de câncer estudadas e seus principais protagonistas reforçam que a judicialização deve ser o último caminho a ser seguido e ser pensada mais como em que medida há falhas no processo de implementação de políticas públicas.

E3:(...) A judicialização para mim, ela tem que ser vista com esse olhar. Você tem que fazer um levantamento das ações judiciais, categorizá-las, entender o que que é uma ação que está mostrando que é uma falha na política pública, o que que é uma ação que é uma incompreensão do sistema (...).

Em oposição ao que o entrevistado acima diz, em audiências públicas da ANS foi possível em certos momentos ouvir críticas de que associações de pacientes fomentam a judicialização tendo advogados para indicar e que na saúde suplementar as farmacêuticas teriam interesse em colocar seus produtos para utilização. No entanto, não foi o que ouvi ao acompanhar essas associações por mais de quatro anos. Talvez esse debate fique obscurecido

justamente pelo caráter moralizante que pesa sobre a ideia de judicialização que acaba sendo mais uma busca individual pelo direito à vida do que uma entrada coletiva pela busca de direitos.

3.3.3 “Fazer o bem é bom, inclusive para os negócios”: captação de recursos pelas associações de câncer

O trecho da entrevista com um coordenador de uma ONG pequena da região norte evidencia a dificuldade para manter uma organização não-governamental no Brasil sem utilizar recursos vindos da indústria farmacêutica ou de estabelecimentos hospitalares da rede privada que queiram aproximar-se de associações para visibilizar seus produtos.

E1: Nós temos as doações na conta da Ong que não é muito, hoje a Ong está recebendo em média, se eu te disser você vai ficar até assustada, de 700 reais a 1000 reais por mês... Sai do meu salário. Hoje, se eu te disser que eu já gastei do meu bolso mais de 50 mil pra Ong, então, às vezes eu quero fazer algo e algum empresário vai lá e o que é que você quer fazer e vai lá, paga. Nós estamos com uma nova sede da Ong, uma casa foi cedida por 3 anos sem pagar nenhum aluguel, sem nenhum custo, nós não vamos pagar água, luz, mas a gente está precisando mobiliar e eu não consegui mobiliar ainda a sede. É difícil fazer trabalho social, você tem que sensibilizar porque infelizmente nós temos outras instituições cheias de picaretas que acabam prejudicando as instituições sérias. Nosso trabalho aqui, graças a Deus é reconhecido pela sociedade, nós temos credibilidade com a polícia federal e com a vara de execuções penais e com outras instituições então, você percebe que teu trabalho é sério (...). Eu queria que pelo menos uma grande empresa ajudasse nossa ONG aqui, mas é um eixo muito sul e sudeste. O Norte é muito esquecido (...). Eu já mandei até, vários e-mails e nenhum foi respondido.

Como já apontei ao apresentar as associações de câncer escolhidas para a pesquisa, a maior parte do financiamento vem de indústrias farmacêuticas, produtos médicos e de estabelecimentos hospitalares. Os entrevistados, que são protagonistas importantes nas associações, relatam que no Brasil não há uma prática de doação que possa fortalecer as associações sem a necessidade dessa aproximação com farmacêuticas. Segundo a Revista Rede Câncer⁵² (2008), que pertence ao INCA, há um impasse ético quanto à transparência das ações das associações de pacientes ao serem beneficiadas por recursos oriundos de empresas com interesse no mercado. Ainda segundo a Revista Rede Câncer de 2008, a dúvida recai sobre a influência da indústria farmacêutica sobre as ações das associações de pacientes. Uma das

⁵² Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//rrc-06-social-patentes-e-industria-a-encruzilhada-das-ongs.pdf>>. Acesso em: 05 nov. 2020.

entrevistadas apontou a dificuldade de manter uma associação grande e uma equipe consolidada num país em que não há a cultura da doação.

E4: A indústria é um dos meus principais patrocinadores, né, hoje a gente tem patrocínio da indústria e aí tento diversificar e eu tenho ajuda de várias e a gente tem a nossa própria política de como a gente se relaciona com a indústria, então, tudo o que eles patrocinam são projetos que eu pedi, então, é, eu, desde as coisas completamente guarda-chuvas da [associação] até os cinco tipos de câncer que são prioritários nesse ano, eu tenho o meu cardápio de projetos, sabe. Ah, vamos construir um em colaboração? Vamos construir em colaboração e o projeto só sai se tiver completamente dentro do que a gente faz de política de trabalho, transparente e que faça sentido no final para o paciente com câncer, aquele paciente, assim que a gente tá acompanhando. É super desafiador esta parte da captação, super, super. Porque a gente não tem no Brasil a cultura da doação, a gente não tem no Brasil uma cultura de outras marcas quererem apoiar o câncer. Então, até dois anos atrás eu tinha uma parte muito interessante da minha captação que estava vindo de quatro ONGs internacionais. Eu estava com a Komen, com o trend da Market society, eu estava com um trend da UICC e todos cortaram, todos. Então, deu uma mexida.

O que se observa como uma crítica de instituições públicas de câncer e do governo é a defesa de que as associações de pacientes mostrem posições mais claras com relação aos recursos oriundos das farmacêuticas demonstrando publicamente como sustentam-se financeiramente, a origem das verbas recebidas e como são empregadas. Ou seja, maior transparência do uso dos recursos provenientes especialmente de farmacêuticas. Entretanto, é possível encontrar nas páginas institucionais como algumas associações relacionam-se com os apoiadores. Na página do Instituto Oncoguia há regras de conduta para o relacionamento com os apoiadores. Ainda de acordo com o IO, há balanço financeiro que é apresentado aos órgãos públicos e uma publicação anual sobre as atividades realizadas. Segue parte do trecho sobre o Código de Conduta da IO⁵³:

IV. Políticas de Relacionamento com Apoiadores

1. As políticas a seguir foram desenvolvidas para garantir que o relacionamento do IO com seus apoiadores seja ético e transparente, proporcionando maior alinhamento e credibilidade às parcerias e evitando eventuais conflitos de interesse.
2. A aprovação de novas parcerias que resultem em apoio financeiro, material e institucional ao IO devem ser firmadas com base nos princípios acima listados e no alinhamento de objetivos que gerem reais benefícios para a organização e para o público destinatário de sua missão institucional.

⁵³ Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/codigo-de-conduta/4872/13/>>. Acesso em: 03 nov. 2020.

3. O IO atua de forma independente e autônoma na definição de estratégias para execução de todo e qualquer projeto, programa ou atividade, inclusive nas iniciativas de *advocacy*.
4. O envolvimento direto de apoiadores na tomada de decisão e realização das iniciativas por eles financiada só é possível mediante aprovação do Comitê Estratégico do IO.
5. Cumprindo com seu compromisso social de transparência na aplicação de recursos para o interesse público, o IO pode divulgar o objeto e as condições do apoio financeiro recebido de parceiros públicos e privados, nos seus canais de prestação de contas à sociedade, sempre que julgar adequado.
6. O IO não endossa ou promove produtos de terceiros ou serviços individuais, sejam eles de apoiadores ou não. Posicionamentos e manifestações relacionadas a iniciativas de *advocacy* em favor dos interesses das pessoas que vivem ou convivem com o câncer (a exemplo de temas relacionados à incorporação de tecnologias em saúde), não são consideradas promoção. A razão dessas iniciativas é justamente melhorar as políticas de acesso às ações e serviços de saúde. Da mesma forma, não se considera promoção a divulgação de informações para fins educativos sobre assuntos de saúde e bem-estar.
7. Novas parcerias com apoiadores públicos e privados só são estabelecidas mediante a assinatura de contrato que especifique claramente os objetivos da parceria, seu escopo, contribuição e as responsabilidades de cada parte.
8. O IO tem o compromisso de buscar ativamente a diversificação de suas fontes de financiamento, fortalecendo sua sustentabilidade e ampliando seu escopo e possibilidades de atuação.
9. O IO não deve iniciar ou continuar o relacionamento com qualquer apoiador que possa prejudicar sua reputação ou resultar na divulgação de informações imprecisas e tendenciosas.
10. O IO deve ser consultado previamente à utilização de seu nome e logo, especialmente em comunicados externos dos apoiadores. A aprovação deve ser solicitada para qualquer documento ou material de comunicação que se refira a uma iniciativa da organização financiada pelo apoiador, ou para comunicados do apoiador a imprensa com referência ao IO.
11. Para garantir o dinamismo e consistência na relação com apoiadores, o IO deve buscar estabelecer no início da parceria a definição de uma ou duas pessoas de contato na instituição parceira, preferencialmente profissionais não ligados à área de marketing.
12. O IO não deve estabelecer nova parceria ou dar continuidade ao relacionamento se o apoiador fizer qualquer tentativa de impor à organização posições de seu exclusivo interesse, explícita ou implicitamente, ou que não estejam de acordo com este Código de Conduta.

A ABRALÉ também apresenta todo ano relatório de atividades⁵⁴ e balanço financeiro dos ganhos e gastos. De acordo com o relatório financeiro de 2018, a ABRALÉ recebeu mais de três milhões de patrocínio nacional e 773.260 mil reais de patrocínio internacional. O total de receitas que também incluem outras fontes como congressos e anúncios foi de cerca de mais de nove milhões com gastos de 8.769.367. Apesar da renda maior ser oriunda de outras receitas

⁵⁴ Disponível em: <<https://www.abrale.org.br/wp-content/uploads/2020/07/relatorio2019.pdf>>. Acesso em: 03 nov. 2020.

– 4.428.447, o patrocínio e as doações têm importância crucial para manutenção das associações. Veja quadro 1 abaixo:

Quadro 1 - ABRALE

Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia - ABRALE			
Demonstração dos resultados dos exercícios findos em 31 de dezembro			
Em reais (R\$)			
	Nota	2018	2017
Receitas			
Patrocínios			
Nacional		3.194.330	1.583.153
Internacional		773.260	921.149
		3.967.590	2.504.302
Doações			
Pessoa física		639.664	488.547
Pessoas jurídica		143.176	211.850
		782.840	700.397
Outras receitas			
Trabalhos voluntários	13	300.465	260.705
Anúncios		66.000	-
Congressos e simpósios		3.058.656	2.990.476
Convênio PRONON	11	1.003.326	1.543.266
		4.428.447	4.794.447
Total receitas		9.178.877	7.999.146
Despesas			
Despesas com pessoal	14	(2.443.497)	(2.554.097)
Despesas gerais e administrativas	15	(1.127.652)	(747.525)
Programas assistenciais	16	(3.821.270)	(2.920.464)
Trabalhos voluntários	13	(300.465)	(260.705)
Despesas com Projetos PRONON	11	(1.020.995)	(1.566.470)
Impostos, taxas e contribuições	17	(55.488)	(40.682)
Total de despesas operacionais		(8.769.367)	(8.089.943)
Superávit (déficit) antes do resultado financeiro		409.510	(90.797)
Resultado financeiro líquido	18	81.928	(1.165)
Superávit (déficit) do exercício		491.438	(91.962)

As notas explicativas são parte integrante das demonstrações financeiras.

Fonte: Disponível em: <<https://www.abrale.org.br/wp-content/uploads/2020/07/relatorio2019.pdf>>. Acesso em: 03 nov. 2020.

Outro ponto interessante a ser observado é que no Relatório das Atividades há uma chamada pelas Razões para investir na ABRALE com a afirmativa de que 92% dos consumidores comprariam produtos associados a uma causa social.

Figura 8 – Razões para investir na ABRALE.

Razões para investir na ABRALE

Ser um parceiro Abrale é mais do que simples filantropia: **além de impactar significativamente a vida dos pacientes, sua empresa também ganha com a cadeia de valor em saúde que é gerada.**

Para sua empresa, é uma oportunidade de:

- INVESTIR**
EM UMA SAÚDE MELHOR
- MOBILIZAR, MOTIVAR
E COMPROMETER**
FUNCIONÁRIOS E CONSUMIDORES
- ALCANÇAR**
SUAS METAS DE RESPONSABILIDADE SOCIAL E EMPRESARIAL
- INOVAR**
SOLUÇÕES PARA O DESENVOLVIMENTO

92% DOS CONSUMIDORES

COMPRARIAM PRODUTOS ASSOCIADOS A UMA CAUSA SOCIAL

O que Oferecemos ao Setor Privado?

- ★ O resultado da reputação de mais de 17 anos de experiência em todo o Brasil
- ★ Mais de 100 parcerias internacionais, com alcance mundial
- ★ A oportunidade de alcançar seus objetivos de Responsabilidade Social, investindo em nosso amplo portfólio de programas
- ★ Estrutura e alcance geográfico com impacto local, regional e global
- ★ Compromisso de longo prazo com comunidades específicas e municípios
- ★ A oportunidade de ser um importante ator nas melhorias da saúde no Brasil

Como Fazer Parte?

Sua empresa pode integrar as práticas de Responsabilidade Social com sua estratégia de negócios:

- Investindo em programas da ABRALE que se alinham com os seus objetivos de Responsabilidade Social
- Tornando-se um parceiro estratégico na busca de soluções inovadoras que beneficiam pacientes e familiares
- Amplificando o poder de sua marca por meio de marketing relacionado à causa
- Cedendo espaços para divulgação de campanhas educativas para população, que objetivem disseminar e ampliar o conhecimento sobre diversas questões de saúde

Fonte: Relatório de atividades da ABRALE. Disponibilizado no website da organização.

De qualquer forma, não fica claro nas páginas das associações e nos balanços disponibilizados como as farmacêuticas posicionam-se frente às colocações das associações para que não imponham condições para o patrocínio. Quando questionados nas entrevistas, diziam ter uma área específica para tratar de patrocínios e também colocavam o incômodo de precisar do financiamento de empresas que tinham um espectro de produtos contraditórios.

E3: (...) hoje as indústrias têm uma área de relacionamento com o cliente e geralmente são assuntos governamentais no relacionamento com o paciente e parcerias estratégicas. E...eles começam a perceber que sem as pacientes não dá para avançar no mercado. Hoje, se a minha associação faz uma live com um médico especialista que fala sobre os medicamentos disponíveis ele ganha muito mais confiança naquele tratamento. (...) Então, a última do ano passado foi sobre agrotóxicos. Então, a gente levou uma pesquisadora da USP que fala sobre agrotóxicos e como são utilizados e como as pessoas são martirizadas e o impacto que isso tá acontecendo e ao mesmo tempo ela apresenta e mandou toda a pesquisa lá pra nós. E, ao mesmo tempo, a gente tem no congresso uma patrocinadora que faz aditivos agrícolas, então, se ela faz aditivos agrícolas então, ela produz agrotóxico. E aí, ao mesmo tempo que tem pessoas debatendo isso no congresso tem pessoas que produzem, e tão lá para participar da discussão, né. Parece ser totalmente ir contra o SUS falar que tem que ter diálogo com a indústria, mas eles são parte do cuidado do paciente (...).

Essa contradição apontada pelo entrevistado evidencia a dificuldade em gerenciar os próprios sentimentos causados pela necessidade não só de receber o patrocínio, mas de também conseguir negociar com o mercado que precisa melhorar os preços para que a tecnologia possa ser incorporada no SUS ou pelas operadoras de saúde. Contudo, a mesma empresa que fornece soluções com tecnologias para a saúde, produz agrotóxico. Esta contradição caminha lado a lado nessas relações das organizações de pacientes com empresas financiadoras. O MC Donalds que fornece alimentação rica em gordura saturada que pode provocar câncer de cólon é a mesma empresa que ajuda milhares de crianças com câncer com o apoio da Casa Ronald.

A propaganda direta de medicamentos que exigem prescrição médica não é permitida no Brasil, mas o nome das farmacêuticas e de seus produtos aparece em todos os espaços possíveis nas páginas institucionais digitais, nos congressos, nas discussões, painéis etc. No Congresso TJCC, as discussões são sobre tecnologias e mesmo que não apareçam nos slides e nem mesmo declaradamente nas falas dos *speakers*, palestrantes, os nomes de medicamentos ou tecnologias aparecem como exemplos. Na minha participação como observante do painel *Cada Paciente é Único: a relevância da Medicina Personalizada*, ficou evidenciada nos vários modos de trazer a importância de uma medicina mais voltada para a pessoa, feita sob medida. Muitas estratégias foram utilizadas para atrair as associações, profissionais da saúde e os pacientes presentes no congresso do Movimento TJCC. Há o testemunho de uma celebridade que teve câncer de mama, Ana Furtado, de um médico muito reconhecido na área da oncologia e de vários exemplos que mostram como uma medicina personalizada, *tayllor made*, pode ser eficaz no tratamento do câncer. Segue abaixo trecho extraído de Diário de Campo,

O tema do painel, *Cada paciente é único: a relevância da Medicina Personalizada* foi promovido pela Roche e com o apoio da Go All. Ana Furtado apresentou então, Marcos André, oncologista do Hospital Alemão Oswaldo Cruz, representante da Foundation One, empresa de mapeamento genético. Marcos disse que era possível identificar a alteração de mutações sem precisar biopsiar e com 10 ml de sangue ter o mapeamento das mutações de doença oncológica e saber o tratamento mais eficaz. Ressaltou que em vez de quimioterápicos pesados, a paciente utilizaria apenas um comprimido relacionado à sua mutação. Marcos disse que estes dados vão para um banco de dados e ao confrontar com outros pacientes seria determinado qual o melhor tratamento. Ana Furtado utilizou o termo *tayllor made* para falar sobre o tratamento feito sobre medida para um paciente. Ela falou que após o diagnóstico desejava ter o tratamento correto, ter acesso a tratamentos de saúde mais específicos para a sua doença.

Antônio Buzaid falou que recebeu honorários da Roche para aquela apresentação. Disse que em sua trajetória encontrou pacientes que se trataram há doze anos e que estão bem porque foram tratados por uma medicina personalizada. Relatou que uma medicação poderia fazer muita diferença na vida das pessoas e utilizou os EUA como referência de tratamento de uma

medicina personalizada. “O câncer tem nome, sobrenome e um segundo sobrenome e por esse motivo deveria ser tratado de forma personalizada”. Buzaid ressaltou possibilidades de testagem genética para depois avaliar uma medicina de precisão: imunohistoquímica, PCR, fish e o mais específico que é o sequenciamento: coletar o material genético para buscar as mutações, como por exemplo, um adenocarcinoma de pulmão. Segundo Buzaid existem vários tumores raros e o médico conseguiria aplicar a medicina de precisão nesses pacientes. Buzaid falou que a sobrevida aumentou em 89 meses, passando de apenas 7 meses. O médico ressaltou que a *Foundation One* (fundação da qual faz parte) impactou na vida de 50 indivíduos, mas não dá muitos detalhes das pesquisas. Reforçou em sua palestra o papel das associações para a vida dos pacientes e a importância do papel do advocacy na oncologia de precisão para fortalecer a implementação de uma medicina de precisão no Brasil. Ana Furtado perguntou como isso poderia acontecer para todos os pacientes, mas o médico se voltou para o modelo americano num “pacote” porque diz que é mais barato para os pagadores, mas não deu detalhes de como isso seria possível de ser implementado no Brasil. Buzaid reforçou ainda que no Brasil já existiam alguns desses “empacotamentos” e destacou um modelo de cobrança pelo tratamento dando como exemplo a cobrança de diárias de um quarto de hospital.

O discurso médico legitima e influencia na publicidade sobre produtos oncológicos. A palavra do médico especialista na área tem certo poder sobre o que deseja o paciente e as associações de paciente. No entanto, o médico retratado acima e outros painéis que acompanhei pouco conseguem dizer desse tipo de medicina personalizada dentro do SUS. O paciente e as associações, ao escutarem essa retórica de como há medicações capazes de melhorar a vida de quem tem câncer, acabam por tentar buscar que isso efetive-se na vida de quem precisa. O discurso médico concorre com outros, mas ainda tem um lugar de reconhecimento social, assim como o testemunho de pacientes sobre suas conquistas. O modo de fazer ativismo em câncer há muito tempo apresenta este entrelaçamento entre mercado, Estado e saúde, com foco em pesquisas e mudanças no cenário político (NUNES & MATIAS, 2007). Outras formas de adoecimento, como HIV/AIDS e doenças raras, também têm aderido a estas características colocando em questão que a preservação da vida está acima de certas moralidades. De acordo com Valle (2015) essas,

formas de ativismo formaram nos anos recentes aquilo que Novas (2006) denomina de uma economia política da esperança; ou seja, um tipo de ativismo que, ao captar recursos, disseminar experiências e fomentar a produção de conhecimentos científicos, patrocinam a transformação de sangue, tecidos e DNA em recursos para a geração de biovalores que ressignificam o campo de pesquisas biomédicas e pressionam a indústria farmacêutica para participar da promoção do direito à vida e à saúde coletiva (p. 281).

Menezes (2014) ressalta que a categoria esperança “adquiriu novos significados, ao se tornar objeto do processo de medicalização da sociedade (p.485).” A autora ressalta também a crescente inserção do discurso e das práticas biomédicas em várias instâncias da vida:

No Ocidente, um longo processo histórico fez com que a esperança e a confiança não mais fossem depositadas exclusivamente nas mãos de autoridades religiosas, a partir do advento da modernidade. A emergência do indivíduo como valor e o colapso da comunidade acarretaram a diluição da autoridade da tradição (WALTER, 1996b, p. 196). Este cenário conduziu à produção de novas autoridades, que passaram a ser responsáveis pela construção de inovadoras esperanças. O saber científico e a expertise profissional tornaram-se as referências centrais, no que concerne à vida, saúde, corpo, doença e morte. Nossas mortes, assim como nossas vidas, foram, então, colocadas nas mãos de especialistas (p. 484 e 485).

Deprá (2012) ao analisar as relações entre associações de pacientes e farmacêuticas diz que:

É fundamental aprofundar os conhecimentos sobre as relações existentes entre o setor farmacêutico e as associações representativas de portadores de doenças e os *advocacy groups*, uma vez que podem agravar o panorama da saúde brasileira em relação ao uso crítico e responsável dos medicamentos (p. 324).

Durante todos os anos do congresso do Movimento TJCC determinados modos de engajar públicos dependiam do interesse de quem financiava o painel. Declaração feita numa entrevista com um dos organizadores do congresso que discorreu sobre as diferenças existentes entre os painéis. O entrevistado deixou claro que os painéis são pagos e que o formato de apresentação dos painéis depende muito da lógica de quem está financiando, mas que segue regras da instituição. Segundo informações do entrevistado, os painéis com artistas conhecidos, em geral são pagos pelas farmacêuticas e tinham temas mais relacionados a bem-estar, superação, alegria etc. Com relação às discussões mais voltadas aos tratamentos os pesquisadores em geral tinham sido financiados pelas associações, que têm financiamento das farmacêuticas e além do tratamento debatem como solicitar mudanças no âmbito de políticas públicas para assegurar medicações que ainda não estejam incorporadas pela Conitec ou ANS. Os slides com prints de artigos científicos sobre estudos com relação as pesquisas clínicas realizadas pelos apresentadores passavam rapidamente sem aprofundamento e a mensagem geralmente deixada é de que aquela tecnologia poderia estender a vida. Todo painel tinha menção ao patrocínio recebido, não a valores e se o patrocínio era ouro, diamante etc. Os painéis

promovidos pelas associações de pacientes que também cobram pelo espaço são voltados para discussões sobre advocacy.

E3: Para pagar o congresso, eu vou ser super transparente com você. A gente tem o financiamento majoritário, tanto da indústria quanto da Danone, da Nestlé. A Danone faz dieta para pacientes com fenilcetonúria que é uma doença rara também, mas e são patrocinadores. Então, sempre tem...pessoas ao nosso redor que estão interessadas. Mas eles têm os espaços deles. Ou eles têm espaço dentro do congresso nas palestras satélites onde eles não podem falar de medicamento. Por exemplo, eles podem levar a Ana Furtado, tem outra farmacêutica que levou a Astrid Fontenelle para fazer uma saia justa com as pacientes, então, ...a Ana Furtado entrevistou pacientes para o programa de TV lá deles, teve o Marcelo Tass falando sobre a alegria e como você além de tomar o medicamento tem que ser feliz e aí ele trouxe uma realidade diferente de outros países que ele já visitou, Leandro Karnal. Então, a indústria traz muitas pessoas que motivam os pacientes.

K: São vocês que dão os nomes ou são eles?

E3: A gente só dá as regras. Não pode falar de medicamentos, não pode ter nada comercial, não pode ter uma série de coisas do nosso compliance do congresso e o lance da política, ano passado a gente chamou o ministério, deputados, a Anvisa, a ANS, chamou a Fundação do Câncer, chamou várias pessoas de governo, boas, para debater assuntos pertinentes como por exemplo, drogas descontinuadas pela Oncologia: o que faremos? Porque tem muitas drogas novas e ninguém tá ligando para essas, a agência foi falar sobre cuidado integral na saúde suplementar. Então, como é que eu vou fazer para que tenha novas tecnologias, mas sem aumentar os planos e qual o preço que eu vou pagar por incorporar e quantos pacientes estão sobrevivendo, quantos pacientes eu vou ter que pagar. Então, tem sempre um debate do ponto do consumidor, o olhar das operadoras, da agência, o olhar da indústria que tem uma associação da indústria farmacêutica, que é a Interfarma que vai representar. Teve um debate bem coeso, de onde nós queremos chegar? São cinco interessados, para onde vamos e a indústria não se meteu na escolha dos temas e sempre a gente que decide. Se a gente vai falar que é, as adriamicinas e as inas são melhores que as mabe e zumabes, a gente pode falar. O painel é nosso, o congresso é nosso, mas a gente sempre procura ter coerência, falar coisas coerentes com tudo o que está acontecendo. E a indústria faz os painéis satélites deles com os pacientes, com alegria, porque nem só de política vive o nosso paciente, né, (...) (trecho da entrevista com E3).

Esta forma do congresso acontecer causou inicialmente incômodo de algumas associações de pacientes por ser muito centralizadora em certos aspectos. Numa das entrevistas quando questionei se as associações de pacientes também tinham que pagar foi visível o desconforto sobre esse tema porque associações de pacientes pequenas não teriam condições de arcar com esses espaços que giram em torno de 150 mil.

E4: Tudo é da Abrale. Entendeu?! O dinheiro vai para a Abrale, o congresso...agora, claro, tem um pedaço gigantesco de trabalho braçal da Abrale que eu não tenho nada contra, é isso mesmo, é monstro, eles têm que ser remunerados por isso e tal. Mas a gente desde o começo bateu muito na tecla de que talvez a liderança pudesse ser, sabe, de não só um lugar, sabe, já que é movimento, mas a gente foi meio voto contra, eu tentei falar, não adiantou muito, daí tinha muita gente que concordava. Mas a coisa andou, a coisa andou e... e aí a gente assim, a Merula chama para participar de GT e a gente até tá lá num GT de [...] que tinha acabado e que agora vai voltar. Em algum, a gente sempre tá presente nos congressos. Quando eu consigo ter algum patrocínio a gente acaba comprando algum painel, não sei se você já foi no evento?

K: Já, fui 3 vezes.

E4: Você sabe que todas aquelas salas são compradas? Você sabe disso?

K: Sim.

E4: Então, para eu ter o meu painel eu tenho que comprar o meu painel, né. Então, a gente não concorda com esse modelo, entendeu?! Eu acho que não tinha que cobrar de ONG, eu penso de outro jeito, assim, mas foi um pouco isso no começo. A gente se rebelou, né, fez proposta, fez sugestão, a gente falou: muda, pensa de outro jeito! Então, no início a gente não estava junto, a gente demorou para entrar e depois baixou a poeira, a coisa andou e a gente falou assim: ah, quer saber, vamos e vamos num pedaço menorzinho.

Esse trecho da entrevista demonstra como os espaços são ocupados e disputados por quem tem possibilidade de pagar pela exposição. De modo controverso, o congresso nomeado Todos Juntos contra o Câncer garante espaço de visibilidade para quem tem recurso e não para todos como o nome sugere. Não são todas as associações que conseguem participar do congresso Movimento Todos Juntos Contra o Câncer. Dentro do congresso há diferenças marcadas pela topografia social, de reconhecimento, de legitimidade e principalmente pela possibilidade de financiamento, geralmente de farmacêuticas, para pagar pelo lugar de fala. Todos juntos contra o câncer, mas diferentes em suas formas de visibilização pelo poder de disputa que cabe a cada participante. Os espaços marcados para se falar dentro dos painéis, nos stands e a interação em que os conflitos ficam pouco evidentes não facilitam que pacientes, familiares, ativistas de lugares distantes, profissionais de saúde possam falar abertamente de suas angústias e enfrentamentos.

Na fala do entrevistado E1 que tem dificuldades para manter a ONG no Norte do país, a participação das farmacêuticas acaba sendo desejada por não haver uma cultura de doação no Brasil, como afirmaram dois entrevistados e nos painéis sobre Cultura da Doação que acompanhei no Congresso TJCC de 2018 e 2019. Dessa maneira, fica esclarecido que mais e mais grupos de ativistas desejam ter o suporte tanto de farmacêuticas já que não podem contar com doações de pessoas físicas e jurídicas que não tenham interesse de mercado. Cabe pensar

como cada vez mais esses entrelaçamentos podem resultar em mudanças nas culturas de ação dos movimentos sociais em câncer e na saúde.

3.3.4 Processos comunicacionais das associações de paciente com câncer: mediação e ativismo

Como observamos até o momento, destacam-se nos modos de fazer-se ativismo em câncer o lugar legitimado de “autoridades” oncológicas como médicos e também dos pacientes referendados por seus testemunhos. No entanto, as associações de câncer não são entidades que produzem sentidos e práticas isolados, mas estão dentro de contextos sociais marcados por espaços de disputas e/ou alianças entre diferentes atores, tais como Estado, mercado, biomedicina e as próprias organizações de ativismo, cujas múltiplas articulações materializam-se em formas diversas de buscar-se alcançar seus objetivos de luta, constituindo-se um campo complexo de análise.

Entre as diferentes marcas que caracterizam as formas de ação dessas associações, podemos citar outro elemento que se destacou fortemente ao longo da pesquisa: o lugar dos processos comunicacionais e das estratégias de comunicação utilizadas para dar visibilidade às ações desejadas. Estas devem ser compreendidas no bojo de um contexto mais amplo, marcado por um novo cenário comunicacional que impactou os diferentes campos sociais, inclusive o da saúde e do ativismo, como aponta Fausto Neto:

O desenvolvimento e a intensificação das convergências tecnológicas (informática, telecomunicações e audiovisualidades) têm produzido a gênese, organização e efeitos nos processos de interação social, designados como novas “formas tecnológicas da vida”. Esses processos, também compreendidos como mediação da sociedade, afetam os campos sociais, suas práticas e interações, pois passam a se organizar e a funcionar tendo como referência a existência da cultura, de lógicas e operações midiáticas (FAUSTO NETO, 2008, p. 119-120).

Diante deste contexto é importante refletir sobre o lugar e as marcas desses processos no debate sobre ativismo em oncologia. A discussão sobre mediação e mediação atravessa os temas dessa tese e foi abordada inicialmente no debate de como as associações de paciente são permeadas em suas ações pelas mediações que realizam. Nesse momento, o conceito de mediação utilizado foi aquele trazido por autores como Latour e Valle, que enfatizavam o papel dos mediadores entendendo essas práticas de mediação como:

(...) relação, comunicação, trocas e fluxos intersubjetivos entre pessoas e grupos em mundos sociais específicos, cujos saberes e modos de significação são articulados. As práticas de mediação dependem de contextos, eventos, relações, cuja chave de compreensão se dá através da ação. Mas se a mediação precisa ser considerada, isso não impede que essas práticas, que envolvem socialidade, comunicação e fluxos de significado, sejam atravessadas por ambivalência, tensões e relações de poder. Além disso, as práticas de mediação estão referidas a processos sociais mais amplos, que mostram a conexão entre níveis sociais variados. As práticas de mediação podem ser heterogêneas, produzidas de modo simultâneo, conforme os contextos, implicando muitas vezes variação e/ou diversidade entre agentes mediadores e seus projetos, que competem entre si (VALLE, 2017).

No entanto, gostaria de retomá-lo a partir de outra perspectiva, aquela oriunda da tradição do campo da Comunicação, com particular ênfase na vertente dos Estudos Culturais, em especial na sua articulação com o tema da mediação, que não se opõe à anteriormente trazida, mas dialoga com um outro conjunto de questões. Considerando a riqueza e a pluralidade desses conceitos, eles serão úteis diante da necessidade de aprofundamento do debate acerca dos processos comunicacionais no interjogo entre mercado, biomedicina, estado e associações de pacientes.

Com o intuito de realizar esse percurso, primeiro retorno ao debate sobre mediação e mediação para depois apresentar como isso ocorre nos modos de ativismo em câncer. Braga (2012) afirma que em “perspectiva genérica, uma mediação corresponde a um processo em que um elemento é intercalado entre sujeitos e/ou ações diversas, organizando as relações entre estes” (p. 32). Ainda segundo o autor, os sentidos variam de acordo com o elemento mediador, com os sujeitos na maneira como as relações são intermediadas e por seus modos de atuação. Nessa perspectiva de mediação, o sujeito tem sua percepção de relação com o mundo mediada por um estar situado, por um real que é intermediado por pontos de vista atravessados pelo social, psicológico e cultural. Conforme o objeto de estudo, a mediação pode dar-se pela linguagem, história de vida, educação, experiências do cotidiano, nos campos sociais de inserção (BRAGA, 2012).

Braga retoma a formulação de Martín-Barbero sobre a inserção cultural do receptor deslocando o foco do estudo das comunicações massivas para o estudo dos meios às mediações, perspectiva que representou um ponto de inflexão nos estudos da comunicação nos anos 1980's ao enfatizar a dimensão cultural dos processos comunicacionais. Braga observa que, nesse momento, Martín-Barbero começou a referir-se às mediações culturais da comunicação, mas que, posteriormente, no desenvolvimento de sua reflexão e diante das transformações sociais, tecnológicas e culturais transcorridas nas décadas subsequentes, começou a pensar nas

mediações comunicativas da cultura e que foi “preciso assumir não a prioridade dos meios, mas sim que o comunicativo [estava] se transformando em protagonista de uma maneira muito forte” (MARTÍN-BARBERO, 2009, p. 152). Braga assinala que “ao mesmo tempo em que a questão comunicacional torna-se presente e fundante para a sociedade, os processos sociais se mediatizam – no sentido de que tomam diretamente iniciativas mediatizadoras” (BRAGA, 2012, p. 34). Ainda de acordo com esse autor, “os campos sociais, que antes podiam interagir com outros campos segundo processos marcados por suas próprias lógicas e por negociações mais ou menos específicas de fronteiras, são crescentemente atravessados por circuitos diversos” (BRAGA, 2012, p. 44).

Fausto Neto (2008) salienta que na sociedade de mediatização, “a cultura midiática se converte na referência sobre a qual a estrutura sócio-técnica-discursiva se estabelece, produzindo zonas de afetação em vários níveis da organização e da dinâmica da própria sociedade (FAUSTO NETO, 2008, p. 35). A mediatização, segundo Braga, vem crescendo nos processos sociais de forma acentuada e diversificada nos “modos pelos quais a sociedade interage com a sociedade” (p. 36). Braga sinaliza que para Verón (1998, p. I), “a mediatização opera através de diversos mecanismos segundo os setores da prática social que interessa e produz em cada setor distintas consequências”. Braga assume a importância das tecnologias de comunicação, mas diz que é necessário um componente social no processo. As vias tecnológicas ganham potência nos usos sociais que as pessoas fazem desses meios. As áreas e setores da sociedade desenvolveram práticas e reflexões, verificando as possibilidades e “inventando processos interacionais para participar segundo suas próprias perspectivas e interesses” (BRAGA, 2012, p. 37). Outro conceito interessante para analisar os modos de comunicar das associações de pacientes é o que Braga (2006) denomina de *processo de referência*, considerando como determinados processos especiais ganham relevância em relação a outros tornando-se tendencialmente referências. Desta forma, na lógica da mediatização “os processos sociais de interação mediatizada passam a incluir, a abranger os demais, que não desaparecem, mas se ajustam” (2006, p. 11).

O que quero enfatizar é que a presença desses dispositivos e de suas lógicas nas práticas e processos de interação social afetaram sobremaneira os modos de atuação dos atores envolvidos no ativismo oncológico, o que ocorreu de vários modos. Com a intenção de entender como esses modos acontecem nas mobilizações sociais organizo o debate em três movimentos: da conexão entre sujeitos doentes; nos processos comunicacionais realizados pelas associações de pacientes e como as tecnologias de informação e comunicação são incorporadas nas

estratégias midiáticas de interação das associações de pacientes em determinados acontecimentos e eventos.

3.3.4.1 Conexões entre sujeitos doentes: interação, reconhecimento e mediação nos modos de agenciamentos.

Os dispositivos digitais atuais propiciam encontrar grupos e pessoas interessadas em temáticas distintas e são importantes nesse processo de mediação por, de certa forma, favorecer esses encontros. Mesmo quando os encontros não são em “tempo real” e, por vezes, assíncronos pelos conteúdos informados, comunicados, narrados por profissionais ou pacientes, têm a possibilidade de causar impactos e produzir o que Verón denominou de semiose infinita. O que se produz de sentidos e ações a partir desses encontros digitais pode ser difícil de mensurar, mas é possível ver a dimensão dos efeitos que provoca nos modos como circula. Um ponto importante que se pode assinalar é aquele apontado por Bruno:

A relação entre subjetividade e visibilidade ganha novos contornos com as tecnologias comunicacionais contemporâneas. Tais tecnologias participam de uma transformação no modo como os indivíduos constituem a si mesmos e modulam sua identidade a partir da relação com o outro, mais especificamente com o ‘olhar’ do outro. De um lado, weblogs e webcams promovem novos formatos de exposição da vida íntima e privada. De outro lado, circuitos internos de TV, câmeras, chips, bancos de dados e programas computacionais de coleta e processamento de informação expõem as ações e comportamentos de inúmeros indivíduos a uma vigilância quase que contínua. Estes novos dispositivos dão continuidade a uma tendência inaugurada na modernidade: a incidência do foco de visibilidade sobre o indivíduo com um, aspecto decisivo na produção de subjetividades e identidades (BRUNO, 2004, p. 110).

A partir do que se produz nesses encontros entre sujeitos e redes sociais, a circulação pode tomar formas e sentidos que se manifestam de modos diversos. Assim, observei muitas formas de compartilhamento e de expressão em blogs, stories, lives entre outros, nas quais os indivíduos expõem o conteúdo do seu testemunho em relação à doença. A circulação dessas informações e a intensificação da interação entre sujeitos que partilham de situações semelhantes propiciam o estabelecimento de proximidades à distância, favorecendo a reconfiguração de suas subjetividades e o fortalecimento da ideia de coletivo. Trata-se de uma situação recorrente no caso do câncer, como apontam outros trabalhos:

(...) um modo específico de falar e mostrar a enfermidade, marcado pela narrativa testemunhal, a qual possibilita desvelar aspectos antes

invisibilizados pelos dispositivos tradicionais. No caso do câncer, por exemplo, o compartilhamento (nos seus múltiplos sentidos) de eventos cotidianos antes fora do acesso dos que não estavam diretamente envolvidos com a doença - sessão de quimioterapia, queda de cabelo, raspagem da cabeça para evitar esse processo, “chá de lenço” - vem contribuindo sobremaneira para sua rotinização e, conseqüentemente, maior naturalização. Sob forma de “diários” virtuais (blogs), sites, vídeos no Youtube, fotos no Instagram e demais formas de interação virtual produzidas pelos indivíduos implicados na doença, permite-se o surgimento de comunidades de sofredores que reconfiguraram antigas práticas e relações de autoridade e que arrogam para si o direito de nomear, qualificar e explicar publicamente o que se passa consigo (LERNER et. al., 2019).

Essas mudanças relacionam-se a alguns elementos diversos que se interpenetram. De um lado, os processos comunicacionais em si e de outro, a experiência em relação à doença em geral e ao câncer em particular. Os modos de ressignificar a existência e sua consciência de existência, foram transformados com os regimes de doença – da medicalização para a biomedicalização – e moldaram a experiência de doença que vem mudando de uma experiência individualizada de isolamento e alienação para uma experiência compartilhada de apoio social e solidariedade favorecida pelas redes sociais (KLAWITER, 2008). Klawiter chama a atenção para um aspecto importante a ser analisado dentro de grupos que são as diferenças culturais. Dentro de um mesmo grupo é possível encontrar diferenças que podem ser relevantes para entender o manejo das comunicações articuladas e em jogo.

Ao analisar grupos de pacientes e seus principais personagens essas diferenças tornam-se visíveis. O que leva a aproximação pode ser comungada pelo sofrimento causado pelo câncer, mas as formas de permanência e manejos de luta são diferenciadas pelos interesses de cada participante que podem ser atravessadas pelo mercado, pelo governo, por profissionais de saúde ou interesse na cura e sobrevivência. Como alerta Laclau (1986) e no que concordo com o autor, o sujeito possui várias camadas e as várias posições do sujeito podem ser modificadas nessas articulações. Isto é o que o autor chama de “significantes flutuantes”, ou seja, nossos modos de agir, sentir podem ser modificados com o tempo e com os encontros.

Os modos de realizar-se agrupamentos na sociedade contemporânea midiaticizada têm contextos específicos em suas lógicas de funcionamento. Muitos pacientes que recorrem aos grupos e as conexões possíveis com a experiência e conhecimento do outro pode levar a uma possibilidade de formação de biossociabilidade. Recorro a Rabinow para pensar esse conceito e como essas novas formas de agrupamento vêm se legitimando. Segundo o autor:

Haverá grupos portadores de neurofibromatose que irão se encontrar para partilhar suas experiências, fazer lobby em torno de questões ligadas as suas

doenças, educar seus filhos, refazer seus ambientes familiares, etc. É isto o que eu entendo por biossociabilidade (...). Esses grupos terão especialistas médicos, laboratórios, histórias, tradições e uma forte intervenção de agentes protetores para ajudá-los a experimentar, partilhar, intervir e ‘entender’ seu destino (RABINOW, 2002, p. 145, grifo meu).

Rabinow discutiu a experiência de grupos de pacientes que se uniam em torno de uma forma de adoecimento. Contudo, a forma como esses grupos foram constituindo-se seja como grupos de apoio ou de busca de direitos e com a presença de outros agentes parece ter ganhado força e de certa forma despolitizando problemas que seriam considerados de direitos sociais e voltando-se para o valor da vida em si (FASSIN, 2009). Mas questiona-se que vidas são valorizadas e que estão em jogo nessas redes de sociabilidade e quais vidas são consideradas nestas relações (BUTLER, 2019).

Ortega também reflete sobre esses modos de sociabilidade e de como essa constituição por grupos de interesse privados, seguindo “critérios de saúde, performances corporais, doenças específicas, longevidades, entre outros” forma uma sociabilidade apolítica diferente de agrupamentos tradicionais como “raça, classe, estamento, orientação política, como acontecia na biopolítica clássica” (ORTEGA, 2008, p. 30). Estas esferas das relações são importantes ao considerar os movimentos sociais porque muitas vezes o que está em destaque e visibilizado ofusca e silencia pessoas que vivem em situações de desigualdade racial, de gênero, social e política, como alertou o autor.

Contudo, antes do advento da internet e das redes sociais a “voz do paciente” ficava privada a espaços sociais restritos e locais. Em nenhum outro momento histórico o doente pode compartilhar seu sofrimento, experiência e narrativas, mas com o aprimoramento das tecnologias de informação e comunicação alcançou espaços e pessoas que sem essa rede não seria possível. Nas associações de câncer estudadas, o paciente possui um espaço, mas reservado a espaço de trocas e compartilhamento de informações como na Rede + Vida do Oncoguia.

As mudanças ocasionadas com as tecnologias digitais propiciaram uma mudança na forma de vivenciar e saber sobre a doença que era restrita a espaços privados. Isso impactou na forma como os atores da saúde conversam com os pacientes. O médico, antes, o único detentor do saber sobre a doença e tratamentos, agora disputa sentidos produzidos pelas trocas entre pacientes e com a informação veiculada que circula pela internet.

O doente, suas considerações sobre a doença e sensações do corpo circunscritas ao domínio privado desde a era moderna, participam do espaço

público de forma irruptiva com o advento da internet. Nunca houve uma mídia que oferecesse voz ao cidadão em escala global. Pacientes/familiares ocupam os espaços de interação na internet para compartilhamento de sua vivência com a doença, disseminação de informação biomédica, solicitação e oferecimento de ajuda. Formam-se, assim, vastas redes de luta e esperança (FROSSARD; DIAS, 2012, p. 350).

Nos prints abaixo, é possível ver como as associações de pacientes consideram que os depoimentos dos pacientes legitimam as pautas de reivindicações e utilizam de forma estratégica. Muitos pacientes quando munidos de seus diagnósticos, buscam informação na internet para saber a experiência de outros. Os testemunhos podem ajudar a produzir sentido para o adoecimento vivido e têm sido cada vez mais acionados por pacientes e familiares para visibilizar sua experiência com o câncer e suas dificuldades.

Figura 9 – Depoimentos de pacientes no website do Instituto Oncoguia.

The screenshot displays the 'Espaço do PACIENTE' section of the Instituto Oncoguia website. The page features a navigation menu at the top with categories like PORTAL, CANCER, TRATAMENTOS, DIREITOS, ADVOCACY, QUALIDADE DE VIDA, PREVENÇÃO, and FALE CONOSCO. Below the navigation, there are social media links for Facebook, Twitter, YouTube, and WhatsApp. The main content area is titled 'Confira aqui os depoimentos' and lists four testimonials from patients with different types of cancer. Each testimonial includes a profile picture, the patient's name and cancer type, and a short quote. The testimonials are as follows:

- Iza Mara Santos Moura - Câncer de Mama Avançado:** "(...) resolvi compartilhar com mais pessoas a minha alegria e esperança em VIVER, cada dia como um verdadeiro PRESENTE DE DEUS!"
- Francis Welen - Câncer de Rim:** "Deus está do meu lado."
- Emily - Câncer de Estômago:** "Estou em recuperação da cirurgia e me sentindo muito bem, graças a Deus!! O Oncoguia me ajudou muito na pesquisa sobre o GIST."
- Jeziel Almeida - Câncer de Laringe e Hipofaringe:** "Cirurgia, recuperação, discriminação e preconceito"

On the left side of the page, there is a 'CATEGORIAS' menu with options like HOME, ORIENTAÇÕES GERAIS, APRENDENDO COM VOCE, DICAS DE PACIENTES, SEJA UM PARI!, DICAS CULTURAIS, SITES ÚTEIS, DEPOIMENTOS, DEIXE SEU DEPOIMENTO, and VOLTAR. Below the menu, there is a 'CADASTRO RÁPIDO' section for receiving content via email and a 'TUDO SOBRE O CÂNCER' section with a search bar and a link to 'TIPOS DE CÂNCER'.

Fonte: Instituto Oncoguia

Figura 10 – Espaço do Familiar do website do Instituto Oncoguia.



Fonte: Instituto Oncoguia

Navegando pela internet percebi uma explosão de depoimentos em blogs pessoais, redes sociais ou dentro das associações de pacientes. Pela fala dos entrevistados e entrevistadas e nas ações das associações o que fica evidente é que a participação no Brasil do paciente com câncer nas esferas de luta pelos direitos ainda é pequena, ficando mais restrita a uma sociabilidade de questões prioritariamente voltadas ao mundo individual e privado.

No dia 13 de novembro numa live da TV Oncoguia sobre diagnóstico e tratamento⁵⁵, alguns representantes de ONGs reuniram-se para debater os entraves e tensões com relação a efetivação das leis de 60 e 30 dias, mas em certo momento o tema da voz do paciente veio à tona. Uma das convidadas disse que o paciente estava muito apático com o cenário que encontrava e acreditava que deveria participar e cobrar mais do Estado. Por outro lado, uma associada da AMUCC – Amor e União contra o Câncer/SC – disse que ela, como paciente de câncer, entendia diferente. Disse que o tratamento de câncer fragilizava o paciente que se encontra em exaustão e muitas vezes, apenas depois de passado pelo tratamento é que tem forças para participar e reivindicar. Fazendo com que perceba-se a importância de não apenas considerar que há poucos pacientes oncológicos na luta pelos direitos da defesa do paciente, mas de como eles conseguem estar e agenciar certas estratégias e debates.

⁵⁵ Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=7YbaOSwYbkY>>. Acesso em: 13 nov. 2020.

A participação dos pacientes e o papel exercido dentro das organizações de pacientes têm sido objeto de estudo de pesquisadores. Para a socióloga Rabeharisoa (2008) o papel das organizações de pacientes no estadiamento e circulação de dados, conhecimento e experiência sobre doenças e problemas de saúde têm sido investigados por várias disciplinas das ciências sociais nos últimos anos. Muitos estudos das Ciências Sociais estão voltados para o entendimento de como ocorre a participação dentro de organizações de pacientes quanto a reivindicações e a distribuição de poder entre pacientes e especialistas, na tomada de decisões, que diz respeito diretamente aos pacientes e envolve conhecimento científico e técnico. Para Frossard e Dias (2016),

O conhecimento adquirido pela experiência com a doença leva em conta aspectos emocionais e práticos geralmente excluídos do repertório médico. Tal conhecimento é a base propulsora dos grupos de autoajuda/ajuda mútua, associações de pacientes e movimentos sociais em saúde. O que diferencia tais grupos é a forma como se aliam ou se opõem ao saber biomédico (p. 351).

Esta fala das autoras é interessante para pensar como o ativismo em câncer vem sendo construído no Brasil junto aos pacientes. Segundo Rabeharisoa (2013) as formações de grupos de pacientes passaram por três momentos em particular que a autora chama de modelos. Os primeiros, formados na década de 50 e 60 com os grupos de auto-ajuda inspirados no modelo dos AA – Alcoolicos Anônimos – formados por pacientes com doenças crônicas que buscavam melhorar a gestão da doença compartilhando suas experiências. O segundo modelo de grupo que ganhou força nas décadas de 60' e 70' foi o de *Advocacy Group* que tinha como objetivo a defesa de pacientes, formado, sobretudo por pacientes estigmatizados. Este modelo fazia uma crítica aos grupos de auto-ajuda que não tinham efeitos políticos e sim, de conformação. Outra crítica contundente dessa formação de grupos refere-se à medicalização da vida e dos corpos e da biomedicina. O movimento tem como expoente os autistas que não queriam ser conhecidos como doentes e sim como portadores de uma condição, os grupos ganharam força e muitos lemas surgiram sendo conhecidos até hoje como *nothing about us without us* – nada sobre nós sem nós. O terceiro modelo vai na contramão do segundo. Grupos de pacientes reúnem-se para compreender melhor a doença e participar das pesquisas científicas ou de forma marginal fazer suas pesquisas, e reivindicam mais tecnologias.

Nas pesquisas de Maren Klawiter nos EUA, e de Rabeharisoa e Callon na Europa, percebe-se que pacientes tem se unido para ter mais tecnologias, porém aliando experiências pessoais para conhecer mais sobre determinado assunto e tratamento, especialmente no caso de

doenças raras. Essas ações foram nomeadas como Movimentos Sociais Corporificados (BROWN et. al., 2004) e Ativismo Baseado em Evidências (RABEHARISOA et. al., 2013).

Na Rede + Vida as experiências trocadas ajudam no advocacy realizado pelo Oncoguia. O grupo formado no Facebook intitulado @Desmóide que paralelamente constrói indicadores da doença e dos tratamentos com os participantes da página. Os desmoideanos compartilham além de suas histórias de sucessos ou dificuldades, pesquisas que estejam acontecendo em qualquer lugar do mundo. A administradora procura instigar o participante a ser mais ativo no tratamento. Pessoas com doenças raras também têm formado grupos que debatem tratamentos e inclusão de medicamentos no rol do SUS ou solicitando liberação da Anvisa. Esta formação de grupos acontece de modo mais focado no Brasil. Contudo, o espaço de disputas de sentidos e de negociações dos pacientes carecem ainda de mais reconhecimento para ter a força que é falada nos estudos na Europa e EUA. Segundo Araújo, (2009) “o lugar de fala de cada pessoa ou grupo, que é dado histórica e institucionalmente, circunscreve o âmbito de suas atenções, propostas e modos de agir sobre o mundo” (p. 43).

A fala dos “comunicadores do mundo do câncer” ainda aparece muito restrito as suas experiências e necessitando da força de uma ONG mais conhecida para tornar-se conhecida. As histórias dos pacientes parece ser a força propulsora para mudanças nas políticas públicas através de ações de advocacy das associações. Na falta de acesso ao diagnóstico e tratamentos, o desejo por mais tecnologias acaba sufocando outros temas importantes em oncologia como a obstinação terapêutica e os cuidados paliativos. Cabe acompanhar essas formações de grupo e ver que mudanças eles irão conformando com o tempo.

3.3.4.2 Engajar mais e mais pessoas: estratégias comunicacionais das associações de pacientes

As associações de pacientes com câncer que antes do advento da internet ficavam mais localizadas em seus perímetros, nos grupos de ajuda, apoio e trabalho filantrópico precisavam de muito mais interações para conseguir levar seus interesses para o legislativo. Precisavam ir às ruas, levar e distribuir cartazes, conseguir entrevistas em redes de televisão e jornais ou organizar movimentos de rua para que suas reivindicações fossem percebidas.

Com o processo de midiatização, as instituições de saúde e as organizações em seu entorno foram incorporando cada vez mais as lógicas da comunicação, tendo equipes específicas para desenvolver essa área de comunicação e informação. Ao pesquisar as associações de câncer percebe-se que utilizam cada vez mais tecnologias que estejam à disposição para o engajamento, conhecimento ou a informação que desejam passar ou trocar

possam ser produzidas nesses dispositivos. As associações e os ativistas não apenas percebem a importância da comunicação, mas incorporam o tema na sua estrutura de organização com departamentos específicos e diretrizes nomeadas Comunicação e Saúde. Os entrevistados que pertenciam a associações de câncer de maior financiamento disseram que tinham equipes estratégicas de comunicação e marketing apenas para pensar nesse aspecto. As tecnologias de informação e comunicação são muito utilizadas para realizar comunicação direta com ativistas e pessoas interessadas no debate.

Os encontros presenciais em pequenas salas fechadas, em movimentos que começavam com debates entre os participantes e possivelmente em discursos que antes não atravessariam os limites da cidade, com as tecnologias de comunicação podem ser conhecidos por milhões dependendo de como é determinado o reconhecimento social do protagonista. Os modos de se fazer ativismo ganharam franca ascensão ou aceleração com a expansão da mídiatização na nossa sociedade. Novos atores entraram em cena na disputa de sentidos sobre modos de reivindicar e se fazer presente e legitimado em seu discurso. A visibilidade propiciada pelas tecnologias digitais possibilitou que os modos de olhar, compartilhar, interagir fossem ganhando contornos diferenciados com o uso de estratégias e dispositivos de comunicação que foram moldando o sujeito nessa lógica.

A possibilidade de interação das associações de pacientes com seu público desejado tem uma gama de dispositivos possíveis. As associações de pacientes, assim como os sujeitos de minha pesquisa possuem website e páginas nos aplicativos Facebook, Instagram, Youtube e Twitter para interagir com o público pretendido. Dos sujeitos que acompanhei no Instagram e que fizeram parte dessa pesquisa, muitos stories com mensagens otimistas e com informação sobre a importância do advocacy e da defesa dos direitos do paciente com câncer. Lives com médicos oncologistas e pacientes foi bastante usual nesses anos.

Dentre as similaridades dos sites das associações o conteúdo sobre informação ao paciente ganha muito relevo em todas as associações analisadas. Algumas possuem possibilidades de interagir pelo canal ligue câncer, que tanto o IO quanto a Abrale disponibilizam informação sobre leis, advocacy, tratamentos, pesquisas clínicas e para corroborar legitimando esses conteúdos a presença da fala de autoridades médicas e de testemunho de pacientes.

As organizações de pacientes de câncer desenvolvem conteúdos sobre câncer e notícias sobre a doença. A depender do objetivo a ser atingido o enfoque da notícia pode enfatizar modos de mobilizar dependendo do público a ser direcionado. Notícias com dados negativos sobre o câncer podem provocar nos pacientes confusão, medo e aumentar a sensação de desigualdade

existente no país. Para ações voltadas para as políticas públicas o peso dos dados e da informação sobre mortalidade ou de sobrevida são mais persuasivos para conseguir mudar a opinião dos legisladores ou do executivo, segundo os entrevistados. A difícil tarefa de manejar uma informação para chamar a atenção de pacientes e políticos para a causa que se quer advogar e não causar sofrimento é retratada na fala do entrevistado E3.

E3: (...) Oh, eu vi na TV que tem um CART-cell, o que que é isto? Será que eu posso tomar também? Quando a mídia solta uma notícia negativa, do tipo: 6 a cada 10 óbitos no Brasil ocorrem por câncer e a pessoa tá com câncer, ela vai dizer: Meu Deus, eu sou um dos 6 e vou morrer do câncer e aí você tá numa mistura de querer conscientizar uma população e colocando a outra em dúvida, em um sofrimento interno que ela não precisava passar. Então, ter o cuidado de passar informação para o paciente é, é super delicado, tanto que a [associação] tem um departamento de marketing que pensa só comunicação para paciente, se, quando a gente vai usar informação de óbito ou de chances de sobreviver a terapia ou sobrevida, a gente sempre tenta colocar de uma forma que, mais amena possível. Exceto quando a gente vai fazer políticas públicas...(...).

Um dos exemplos desse debate sobre modos de interação e de busca de engajamento vem do website do Instituto Oncoguia. O IO tem links para diversos debates. Por ser uma instituição que abrange vários tipos de câncer, é possível encontrar desde dicas de alimentação e rotinas saudáveis até lugares onde pesquisas clínicas estão sendo realizadas no Brasil. Há espaço para os pacientes e familiares que queiram deixar seu depoimento, histórias de quem ligou no Ligue Câncer e de como o apoio foi fundamental para sua busca por tratamento, explicação sobre os tipos de câncer e tratamento, redes de apoio, advocacy e do portal. Dentro das publicações existentes na mídia há os links Oncoguia na Política, Câncer na Mídia, Oncoguia Notícias e A Voz do Paciente.

Assim como a página do Instituto Oncoguia, outras organizações utilizam como estratégias disponibilizar canais de ligação e depoimentos de pacientes que de alguma forma os aproxima do sentimento de que a associação quer passar a mensagem de que o paciente não está sozinho. A estratégia de engajar pelo reconhecimento e acolhimento parece ser uma das formas de aproximar pacientes, familiares e associações. A comunicação e a interação são estratégias fundamentais para conseguir aproximar pessoas que tenham interesse no tema. Na primeira página da ABRALÉ, a informação que é passada são links para que a pessoa possa falar com alguém, tirar dúvidas com um advogado ou agendar com uma psicóloga, ou então, saber mais sobre as doenças hematológicas que a ABRALÉ desenvolve suas ações. Os links levam a muitas páginas para quem deseja obter mais informação sobre temas específicos. De

acordo com um dos entrevistados a associação recebe muitas ligações e visitas de pacientes à procura de ajuda e esperança. Pela fala do entrevistado a associação é muito procurada e os funcionários envolvem-se pessoalmente com as histórias, ajudando no que for preciso para que o paciente consiga acesso. Pela fala de um entrevistado que faz parte dessa associação era possível perceber o envolvimento pela forma como falava dos pacientes pelo nome, história e como a associação ajudou no itinerário e das frustrações pelo caminho. Tanto a Oncoguia quanto a Abrale disponibilizam serviços psicológicos para os colaboradores que ficam na linha de atendimento e recebem treinamento sobre o que comunicarem.

Diferente de outras associações, o Instituto Vencer o Câncer tem um modelo menos participativo e mais informativo sobre câncer e ações que estão desenvolvendo, sobretudo pelos médicos que são os protagonistas e com autoridade para falar sobre oncologia no Brasil pelo trabalho que realizam e pelos lugares que trabalham e circulam. Os três médicos representantes do IVOC, Dráuzio Varella, Antônio Buzaid e Fernando Maluf aparecem em muitas ocasiões na mídia televisiva e impressa. O lugar de reconhecimento social legitimado pela autoridade médica que representam nos espaços midiáticos faz com que o IVOC tenha destaque. Com intuito de prevenir com informação sobre cuidados, tratamento e direitos, para além do reconhecimento dos seus fundadores, o IVOC ganhou destaque quando encabeçou o projeto de *Lei Sim para a Quimioterapia Oral*. Com o apoio de outras organizações de paciente e com o reconhecimento social que os médicos possuem conseguiram aprovar a Lei nº 6.330/19 no Senado, mas que ainda precisava passar pela Câmara dos Deputados e sanção presidencial. Como estratégia de aproximação com pacientes, familiares e interessados, o website tem muita informação sobre dieta e exercícios o que reforça a ideia de que a busca pela saúde passa pela responsabilidade individual. Há muitos links que levam a vídeos institucionais falando de nutrição, estilo de vida, pesquisas e estudos clínicos. Apesar de ter um número de telefone para disque dúvidas, não há espaços de compartilhamento e troca de informação no site.

As lives, muito utilizadas sobretudo com a pandemia de Covid-19 em 2020 também tornou-se um dispositivo de comunicação e interação das associações de pacientes e de muitos ativistas. A última live do Instituto Oncoguia com o tema *A Lei dos 30 e 60 dias: ONGs discutem resultados*, contou com mil e setecentas visualizações. A live com diversos representantes do ativismo em câncer, debateu como fazer funcionar essas leis, especialmente pelo executivo, já que mesmo que o paciente saiba da lei e procure o judiciário, efetivamente só conseguirá fazer funcionar a implementação da lei, se o legislativo e executivo estiverem aptos a disponibilizar os processos. Em certo momento do debate entre vários participantes que pertenciam a associações e representantes do governo tendo como mediadora Luciana Holtz, o

grupo questionou-se pela pouca participação dos/das pacientes nas mobilizações em câncer. As participantes Marcelle Medeiros da Fundação Laço Rosa/Rj e Leoni Margarida Simm da AMUCC/SC⁵⁶ que passou por tratamento de câncer ressaltam que o paciente já enfrenta tantos embates e exaustão por conta do próprio tratamento que acaba nem procurando saber sobre seus direitos para não precisar enfrentar mais um embate e um sofrimento.

Segundo as entrevistas realizadas, os sites e os modos de comunicar são vitrines importantes para ligar várias pessoas pelo país e mundo e atrair patrocínios importantes como da UICC. A visibilidade das associações de pacientes com câncer colabora para que também consigam mais patrocínios, sobretudo de empresas de produtos farmacêuticas. Mas a UICC também é desejada por ser representante de luta mundial contra o câncer e treinar lideranças e pacientes para que possam mediar as negociações sobre melhorias nos tratamentos pelo mundo – lembrando que a UICC está presente em mais de 170 países.

Muitas estratégias de comunicação são pensadas com cuidado para conseguir aproximar-se da reivindicação a ser conquistada. Como muitas dessas associações trabalham para ter um advocacy estratégico os modos de comunicar são consideradas ferramentas importantes, como afirma o entrevistado abaixo.

E2: (...) Esses mecanismos que assim, não existe uma receita de bolo, né. Você tem todas as ferramentas de comunicação e sensibilização, que a sua criatividade, que sua mente possa te permitir, te idealizar e executar, elas são ferramentas. Então, assim, eu costumo dar um exemplo de vamos imaginar que, é...eu tenho, eu preciso de um, de um de alguma tomada de decisão que dependa de um decreto do presidente da república, vamos imaginar isso, se eu tenho contato direto com o presidente da república se esse cara me escuta, se esse cara me dá bola, se eu pego o telefone, mando um WhatsApp para ele, ligo para ele, e tento convencê-lo. Se eu convencê-lo, cara, acabou, problema resolvido tipo assim. Eu não preciso bolar estratégias e mobilização, etc para chegar aquela finalidade. Agora eu não conheço o presidente da república e eu preciso que ele tome uma decisão eu preciso sensibilizá-lo, (...).

Tanto as associações quanto os sujeitos ativistas, segundo suas falas nas entrevistas necessitam do trabalho de especialistas em marketing e publicidade para trabalhar as estratégias de comunicação e informação que irão utilizar para determinada questão que se apresenta. O entendimento das lógicas do poder que cercam os legisladores ou o poder executivo e judiciário faz parte da expertise de quem destaca-se nas mobilizações. Não é sobre fazer barulho e sim

⁵⁶ A Fundação Laço Rosa localizada no Rio de Janeiro e a AMUCC em Santa Catarina são organizações importantes para o advocacy em oncologia no Brasil. Não foram selecionadas para a pesquisa porque não tiveram destaque nos anos que acompanhei as associações dentro do TJCC mas tem importância no cenário de direitos do paciente oncológico.

sobre como conquistar determinada ação que o sujeito imbuído do conhecimento sobre tratamentos e direitos acredita ser o mais adequado. Envolve também um certo saber sobre o outro, sobre o que ele precisa e deseja com base em informação, dados e testemunhos de pacientes, interesse do mercado e outros atores que se articulam.

3.3.4.3 Cenas etnográficas: A Tecnologia como Mapa de Interação/Participação e a Espetacularização nos Modos de Ação

Visto que são muitas as estratégias utilizadas pelas mobilizações sociais em câncer, trago para esta escrita algumas cenas para exemplificar como relacionam-se com o público desejado.

Um exemplo que nos permite compreender a ampla utilização dos diversos dispositivos e estratégias de Comunicação utilizados pelas associações pode ser visto no caso do Congresso do Movimento TJCC. Este evento busca uma comunicação direta e regular com os participantes. As maneiras para atrair a atenção passavam por meio de envio de mensagens, criação de boletins e a presença intensiva nas redes sociais. Se em algum momento você já tivesse feito o cadastro para participar de algum evento receberia todos os anos durante meses vários tipos de mensagens por dispositivos diversos.

Como participante de quatro dos sete congressos existentes desde 2014, todo ano recebo vários e-mails avisando sobre a proximidade do próximo congresso e que pessoas importantes no cenário da oncologia estarão participando naquele ano. A cada e-mail recebido, um profissional conhecido da oncologia, da mídia impressa ou televisiva aparece junto com o convite, numa clara estratégia de persuasão e uso do capital simbólico desses sujeitos como forma de *engajar mais e mais pessoas* nas discussões em oncologia. Para que o congresso pudesse ser conhecido e compartilhado por outros, além dos e-mails recebidos, recebi newsletters do que iria acontecer no evento.

A partir do momento em que a inscrição foi realizada, baixei um aplicativo no celular e no meu tablet para conectar com informações sobre o congresso e conversar com outros participantes. Esse aplicativo servia como um guia para nortear meu olhar para o congresso, induzindo caminhos. A TIC incorporada no congresso mediava a participação dos sujeitos e as interações entre os envolvidos. O aplicativo também tinha um mapa do setor e outro espaço só para programação. No link *Minha Programação* era possível escolher quais palestras o congressista iria participar e ser informado de seu acontecimento. Na área do palestrante, era possível encontrar um mini currículo de todos e dos painéis que faziam parte. O próprio

congressista poderia optar por colocar mais informações e um mini-curriculo na área pessoal que seria disponibilizado para os outros participantes que desejassem iniciar uma nova conversa. Foi assim que soube informações de outros congressistas e era interessante observar o que escolhiam compartilhar na apresentação de si mesmo. Geralmente o perfil apontava profissão e área de estudos e interesses dos participantes.

Figura 11 – Aplicativo do Congresso do Movimento TJCC de 2019.



Fonte: Face do aplicativo do TJCC de 2019. Fonte: loja de aplicativos do play store.

Como foi dito anteriormente, uma das práticas recorrentes do TJCC para angariar atenção e adesão dos participantes era a incorporação de figuras públicas/celebridades no contato com os potenciais participantes. No e-mail pessoal sobre o Congresso do TJCC de 2020, nomes de profissionais médicos que têm se destacado nacionalmente como Ana Claudia Quintana, oncologista conhecida por sua discussão sobre Cuidados Paliativos e sobre o processo de morrer no livro *A morte é um dia que vale a pena viver* e que tem vários vídeos no Youtube debatendo esse tema; do oncologista Nelson Teich e José Temporão, ex-ministros da Saúde; da deputada Silvia Cristina Chagas que tem se tornado conhecida no legislativo pela sua

luta na área de saúde, especialmente no que diz respeito ao câncer. Vários protagonistas do mundo do câncer são convidados e sua legitimidade como figura pública explorada para o evento do Movimento TJCC. Em outros e-mails, os oncologistas Dráuzio Varela, Paola Torres, Maíra Caleffi, Antônio Buzaid, Felipe Ades etc. aparecem nas chamadas do congresso, convidando para participar e compartilhar com outras pessoas conhecidas.

Além dos oncologistas conhecidos, artistas e personalidades públicas como, Fábio Júnior, Monja Coen, Leandro Karnal, Maestro João Carlos Martins estavam entre nomes conhecidos do público que atraem pessoas para o congresso.

Muitos jornalistas conhecidos da mídia televisiva participam do evento. Ricardo Boechat participou todos os anos até sua morte em 2019 – da emissora Bandeirantes e era um dos nomes fortes do evento. Outros jornalistas conhecidos da mídia televisiva eram Mariana Ferrão – quando era da Globo, Roberto Cabrini – SBT, Inês de Castro – Band, Heródoto Barbeiro – Record, Luís Fernando Correia – médico que trabalha como comentarista nos programas de TV, Paulo Galvão – rádio Band, Fabiana Cambrioli, Mônica Waldvogel – GloboNews e muitos outros. Além de jornalistas conhecidos, as apresentadoras de TV como Sabrina Parlatore e Ana Furtando que passaram por tratamento de câncer de mama mediavam os debates sobre tecnologias de câncer e medicina personalizada com médicos conhecidos e que também foram seus médicos no tratamento do câncer. Outras apresentadoras como Rafa Brites, Astrid Fontenelle e Monica Marteli do programa do GNT Saia Justa também mediaram debates ou discutiam modos de superação e enfrentamento. Em praticamente todos os painéis que participei durante os anos de congresso presencial havia a moderação de um jornalista ou apresentador de TV.

Algo que vem mudando muito no cenário da oncologia refere-se a presença das “celebridades oncológicas” (SILVA, 2019) como Flávia Flores, modelo, que depois do aparecimento do câncer criou o Instituto Quimioterapia e Beleza e tornou-se conhecida no mundo do câncer. Durante os congressos do TJCC em que Flavia Flores participou era procurada para fotos e aplaudida tanto quanto Fábio Júnior. Outra ex-paciente de câncer de mama muito procurada e celebrada é a médica Fabíola La Torre que escreveu o livro *De Médica para Paciente: Como o câncer de mama mudou minha vida*. Médica pediatra dizia que sempre imaginava que teria câncer de mama e trata de superação em seu livro escrito e lançado em 2018. Nos eventos relacionados ao câncer Fabíola é bastante requisitada e tornou-se no congresso do Movimento TJCC uma das “movimentadoras” debatendo nas mídias sociais o que acontece no congresso e entrevistando participantes e congressistas. Anne, que tem uma página no Instagram intitulada *Sobrevivi ao Câncer de Ovário* conta com mais de vinte mil seguidores,

retrata sua experiência e como lida com uma doença pouco conhecida. Anne também é conhecida de quem participa dos movimentos sociais em oncologia e é uma das Causadoras do Instituto Oncoguia. Algo comum entre essas “celebridades oncológicas” é o fato de serem brancas, de classe média e terem acesso a uma medicina mais especializada. Mas no congresso do Movimento TJCC e em fóruns das associações de pacientes, são figuras que se tornaram públicas e reconhecidas de quem passa por essa experiência ou que trabalha na área. São pessoas que também são paradas o tempo todo nesses espaços para fotos e celebradas pelos participantes.

Kellner (2004) aponta como o espetáculo tomou espaços da vida e tem se “tornando um dos princípios organizacionais da economia, da política, da sociedade e da vida cotidiana” (p. 5). O congresso TJCC e os Fóruns, lives são reflexos de como essa “forma de comunicar” o que se deseja por meio de certas fórmulas apreendidas de produção de espetáculos, como a cena retratada acima sobre médicos vestindo-se de personagens do filme de George Lucas, Star Wars, dos shows. Para Kellner a economia baseada na internet propicia que o “espetáculo “seja um meio de divulgação, reprodução, circulação e venda de mercadorias” (p. 5). O autor diz que a cultura da mídia tem fornecido elementos para que estes modos de espetáculo tecnologicamente sofisticados consigam alcançar os públicos desejados.

Os envolvidos dentro do ativismo em câncer participam desse modelo e patrocinados por farmacêuticas têm capital para investir nesses modos de comunicação e informação. O *infoentretenimento* invadiu as relações para alcançar a visibilidade intencionada. Em alguns momentos, ter um espaço de “diversão” num espaço que se propõe a discutir políticas públicas e melhorias na atenção oncológica causava estranhamento. Kellner argumenta que “os fenômenos de cultura da mídia que representam os valores básicos da sociedade contemporânea, determinam o comportamento dos indivíduos e dramatizam suas controvérsias e lutas, tanto quanto seus modelos para a solução de conflitos” (p. 5). O autor debate que para Debord (2000) os espetáculos são ferramentas de despolarização e pacificação. No entanto, Kellner faz uma crítica a este sujeito de Debord submisso e que aceita o consumo como se não tivesse ação sobre o que lhe é posto como se passividade e atividade não tivessem possibilidade de ser fluída e porosa. O fato importante para pensar esse modelo de encontro do movimento TJCC e de outras associações é que a “publicidade, o marketing as relações públicas e a promoção são partes essenciais do espetáculo das mercadorias no mercado global” (KELLNER, 2004, p. 6).

Os temas *engajamento e cocriação* são termos comuns e utilizados para falar dos objetivos de reunir pessoas tão diversas, com convicções políticas e sociais tão distintas. A

intenção da idealizadora do congresso, Merula Steagal, foi criar com o congresso um momento único na oncologia em que grupos diversos pudessem falar de seus enfrentamentos na área e coletivamente pensar soluções. *Engajar líderes em oncologia* também apareceu como objetivo do congresso. Essa é uma chamada que o tempo todo é repetida pelos congressistas. Visto que, na formação dos grupos, as topografias sociais podem de certa forma dar mais visibilidade para uns do que outros, o congresso procura por meio de atividades interativas aproximar públicos distintos, de acordo com os idealizadores do congresso. Durante o congresso de 2019, conversei com um participante do Nordeste que se sentia lisonjeado por estar num espaço tão visualmente bonito e com tantas pessoas “importantes” com médicos renomados e tendo a possibilidade de ver de perto famosos que tiverem câncer e que, assim como os pacientes desconhecidos da mídia televisiva ou da internet, podem interagir e ter identificações no “mundo do adoecimento em câncer”. O encantamento com o mundo das celebridades é uma forma de atrair pessoas para participação no congresso.

O local mais disputado em todos os anos era o letreiro com a hashtag #MovimentoTJCC e as pessoas enfrentavam longas filas para fazer sua foto e deixar seu recado no painel atrás. O grupo “super-heróis do bem” que são personagens que visitam hospitais e que ficam circulando pelo congresso e os bonecos da turma da Mônica – parceria existente entre o Instituto Maurício de Souza que faz quadrinhos especiais para crianças com câncer e um rapaz com terno rosa e guarda-chuva rosa – para atrair a atenção no meio da multidão e de quem estava distante da Femama também eram disputados para fotos. Todas as atividades recebiam o incentivo dos organizadores para que as imagens pudessem ser disponibilizadas no Instagram, Facebook, Twitter etc. Os painelistas e apresentadores que mediavam as palestras incentivavam o uso das hashtags e do Facebook para publicação das fotos. Antes e depois de cada apresentação a fala sobre postagem era incentivada.

Outra área do congresso que chamava muito a atenção era de tecnologias de imagens em 3D do corpo humano. A cada ano era apresentada uma tecnologia como modos de visualização diferentes e em todos os anos eu simulava a “realidade” participando desses disputados stands. Em 2019, uma dessas empresas possibilitou que o participante observasse o que acontece dentro do corpo humano, de como os órgãos ficavam durante o acometimento por câncer. Era possível tocar virtualmente dentro do corpo e aproximar imagens com óculos 3 D e uma luva especial que simulava o movimento das mãos dentro do corpo humano. Com comandos era possível localizar o tumor e o observar bem de perto. Além da visualização o congressista poderia escolher o tipo de câncer e o estadiamento da doença para poder visualizar. Esta tecnologia parecia atrair mais profissionais de saúde e provavelmente esta era a intenção

da empresa que vende essa tecnologia para ensino em saúde. Apesar da estranheza que causa ter tantas pessoas buscando a empresa para observar um câncer de modo mais próximo possível, a tecnologia era o que causava o “encantamento” e de uma impressão de um saber a mais sobre o adoecimento.

Algo que chamou atenção no ano de 2016 foi o uso de robô para divulgar informação sobre prevenção e tratamento do câncer de colo do útero. A “robô” – porque tinha rosto e voz de mulher, circulava pelos corredores e a interação acontecia especialmente por toque digital com algumas perguntas e respostas sobre o tema. Muitas pessoas ficaram interessadas e aglomeravam-se em torno da robô. A utilização de dispositivos tecnológicos é uma das marcas do congresso, desde o uso de aplicativos, com área de network – área de relacionamentos onde os congressistas trocavam informação – no qual você pode mandar mensagens pelo chat para outro congressista até saber deslocar-se através de um mapa interativo, de onde você estava localizado e toda a informação das possibilidades de participação e interação por esse caminho. Os stands, as falas, os modos de dizer sobre as ações do movimento tinham muito de uma linguagem televisiva e de *gamers*. A robô circulou pelos espaços e esta tecnologia pareceu favorecer a divulgação e disseminação de informação sobre o câncer de colo de útero. A robô fez parte da Campanha “Força Amiga” e foi organizado por associações médicas com o apoio da Roche Brasil, empresa suíça de produtos farmacêuticos. A robô, além de ter circulado pelo congresso, foi utilizada no estado de São Paulo em unidades do Poupa Tempo. Além de levar informação sobre câncer de colo de útero, o nome da empresa que patrocina também circula, sendo possivelmente uma forma da Roche agregar valor à marca.

Figura 12 – Robô da Roche.



Fonte: Agência Brasil

Figura 13 - Robô da Roche.



Fonte: Agência Brasil

Uma outra forma de interação que vem sendo cada vez mais apropriada pelas organizações de pacientes é a parceria com pessoas que tenham bom alcance nas redes sociais. No Movimento TJCC foi criado o grupo *Movimentadores* que são pessoas que representam a voz oficial do Movimento. Pela entrevista de um dos organizadores do Movimento TJCC, os movimentadores são médicos conhecidos nas redes sociais e que explicam nas suas redes informação do que acontece na mídia em relação ao câncer ou a novos tratamentos emergentes.

E3:(...) mas os movimentadores são médicos (...)

K: então você está dizendo que tem os movimentadores médicos, e?

E3: E tem os pacientes. Ela [Flávia Flores] entra mais nesse grupo. E aí, esses pacientes produzem conteúdo, de alguma relevância para os pacientes. Tem desde educador físico, que foi paciente oncológico, tem filhos de pacientes, tem os próprios pacientes, mães de pacientes. Então, tem todos os segmentos...tem todos os nichos que a gente acha importante dialogar, ali. Então, são pessoas que trazem comunicações que estão emergindo na mídia. (...)

Se por um lado a midiatização trouxe a possibilidade de novas formas de aparecimento dos sujeitos antes invisibilizados – pacientes, familiares etc., trouxe também a reinvenção do fazer médico. Um dos movimentadores conhecidos, o oncologista Fernando Maluf no congresso do ano de 2020 interagiu com os internautas em sua página no Instagram e Facebook conversando sobre as pautas discutidas nos painéis do Congresso do Movimento TJCC. Os movimentadores interagem fazendo lives e comentando sobre os acontecimentos no mundo do câncer. Vários oncologistas conhecidos debatem temas do congresso e durante o ano sobre tratamentos e entraves.

Pessoas que têm como pauta o debate sobre câncer nas redes sociais são conhecidas pelas associações de pacientes e ativistas como *comunicadores do mundo digital no mundo do câncer*. Com o apoio do Instituto Oncoguia realizaram um encontro em São Paulo no ano de 2017 para discutir estratégias. Surgiu assim, a Rede Causadores do Oncoguia com pacientes, ex-pacientes e pessoas que possuem destaque e reconhecimento nas redes sociais e divulgam além dos eventos, campanhas e fazem advocacy, quando necessário.

Outra iniciativa promovida pelo IO foi a Rede + Vida de pacientes com câncer de mama metastático que tem um grupo fechado no Facebook e WhatsApp. As pacientes têm a tarefa de encontrar outras pacientes para apoiar e engajar no grupo de acordo com termo utilizado pelas ativistas. No grupo debatem tratamentos, medos, informação, acolhimento entre outros temas que são relacionados a quem vive com o câncer metastático. A delicadeza do grupo reside no fato de muitas pacientes morrerem da doença ao longo do tempo o que afeta outras pacientes. No entanto, este espaço tem sido utilizado para discutir tratamentos e efeitos e também como apoio a outras pacientes que vivenciam o câncer metastático em suas vidas.

Dentre as “celebridades oncológicas” posso destacar quatro grupos que aparecem nos eventos ou nos dispositivos de reivindicação e ação dos modos de mobilização em câncer: celebridades midiáticas, pacientes, médicos e profissionais/especialistas. As celebridades midiáticas são aquelas cuja notoriedade é prévia ao evento e que são convidadas para emprestar

seu capital simbólico – Boechat, Fabio Jr, Sabrina Parlatore, Leandro Karnal, Monja Koen etc. Aqui há uma subdivisão entre os que são meramente mediadores – coordenam mesa, como o Boechat, Rodrigo Bocardí entre outros emprestando o seu capital simbólico e glamour ao evento e os que fazem isso, mas na condição de celebridade-testemunha – Ana Furtado, Sabrina Parlatore.

Os/as pacientes que se tornaram celebridades oncológicas (SILVA, 2019) são pessoas que adquirem fama e reconhecimento a partir de sua trajetória pessoal com a doença, seja por adoecimento próprio ou familiar como no caso de Flávia Flores ou dos comunicadores do mundo do câncer como Anne e Fabíola La Torre.

Já os médicos celebridades são profissionais que adquiriram destaque pela sua atuação na oncologia e depois em programas de televisão ou atuação nas redes sociais como Dráuzio Varella, Fernando Maluff, Antônio Buzaid, Maíra Caleffi, Felipe Ades, Paola Torres etc.

Os profissionais/especialistas são os que ganharam notoriedade por suas ações na luta pelos direitos do paciente com câncer e que se especializaram e conseguiram reconhecimento como figura pública tendo protagonismo como ativistas. Entre os nomes conhecidos destacam-se Luciana Holtz, Tiago Cepas, Tiago Matos, Merula Steagll etc.

As organizações de pacientes de câncer apropriadas das ferramentas e das possibilidades digitais encontram nas pessoas o potencial de multiplicadores de suas ideias. Araújo, entendendo a necessidade de “perceber os sujeitos e as relações sociais de forma situada, isto é, sendo constituídos num espaço e num tempo que exercem coerções sobre seu modo de ser” (ARAÚJO, 2009, p. 45) compreende que o discurso é situado teoricamente e dentro de um sistema produtivo de discursos que o produz, denominado de contexto. Os contextos considerados nas pesquisas pela autora são chamados de textual, intertextual, existencial e situacional. O contexto situacional das associações de câncer estudadas fez perceber como nem sempre o “lugar de fala” que possui mais potência para o advocacy é o do paciente, especialmente pelas fragilidades que vivencia com o tratamento. Os ativistas que realizam advocacy e que possuem reconhecimento de seus pares estão dentro de uma topografia social que possibilita mais espaço de interação com quem precisa.

Os processos comunicacionais dentro das associações possuem equipes específicas que tem a expertise das estratégias midiáticas. Estas são pensadas diante da diversidade de atores – humanos e não-humanos, que circulam nesses espaços, com objetivos traçados e considerando seus projetos e formas de financiamento. Os processos comunicacionais acionados pelos movimentos sociais em câncer e em outras doenças possibilitam pensar quais possibilidades de interação e de produção de sentidos serão produzidas nas reivindicações e estratégias de ação e

como participam desse mercado outros setores que se entrelaçam com os grupos que lutam pelos direitos do paciente.

3.3.5 Economias morais contemporâneas nos modos de mobilização em câncer

A vida tem sido objeto de disputas das mais variadas formas em nossa sociedade. O modo como se nasce, as lógicas de cuidado e controle que permeiam a alimentação, sexualidade, trabalho, melhoramento do corpo, o jeito de envelhecer, o jeito de enfrentar o sofrimento, a psicologização e patologização de esferas de vida, os modos de morrer, enfim, a vida tem sido alvo de debates e disputas políticas, econômicas, morais etc. Diante disso, busquei compreender certas mudanças nos modos de como opera-se a economia moral na mobilização social em câncer e nos agenciamentos produzidos na busca pelo direito a tratamentos em oncologia. Para esse exercício parto das reflexões de Didier Fassin sobre economia moral para tratar das políticas dos viventes, no que “implica em considerar os valores que sustentam as escolhas feitas pelas sociedades contemporâneas sobre as questões que colocam em jogo a existência física, mas também social dos indivíduos” (FASSIN, 2005a, n. p.). A partir da economia moral é possível refletir acerca da inversão produzida nos últimos anos no contraponto à economia política de como um corpo considerado apto acaba tornando-se ilegítimo e “o corpo em sofrimento torna-se a base para um novo reconhecimento, a existência desse corpo não é mais justificada pela sua contribuição à riqueza coletiva, mas pela instituição de um protocolo compassivo ou baseado na compaixão” (op. cit., n.p.). Fassin define como *ethos da compaixão* políticas que se empenham em aliviar o sofrimento, porém afastando o olhar das suas próprias causas (FASSIN, 2005b).

Para facilitar o entendimento analítico que proponho, retomo determinados conceitos apresentados no capítulo um e que são importantes para este debate. Fassin ao realizar etnografia em regiões francesas que desenvolviam trabalho com refugiados observou que as solicitações para permanência na França com o tempo foram sendo mais consideradas e reconhecidas a partir da legitimidade de pessoas que padeciam de algum adoecimento do que por um direito social. Quando refugiados, fugindo de seus países arrasados por guerras civis pediam asilo na França, se não havia uma doença que justificasse sua permanência para o tratamento e que em seu país de origem não teria como ser tratado, o direito a ficar no país era negado. Os refugiados foram uma força de trabalho importante depois da Segunda Guerra Mundial para reconstrução de países europeus destruídos pelos combates, mas depois de certo tempo começaram a ser vistos como não desejados e a busca por exílio para fugir da guerra em

seus países é um problema difícil de ser resolvido pelas ações humanitárias. Fassin chama a atenção para uma questão que poderia ser garantida por ser um direito social baseado nos Direitos Humanos, mas que não era considerado nos pedidos de exílio. A compaixão por corpos sofrentes dava-se pelo conhecimento de que não receberiam tratamento adequado a sua moléstia se fossem devolvidos para seus países de origem. Assim a narrativa de uma pessoa que tinha seu sofrimento tomado como legítimo diante da doença que o acometia tinha seu pedido acolhido e assim o exilado conseguia manter-se no país legalmente e com recursos mínimos para a sua sobrevivência.

Fassin retoma o debate sobre biopoder de Foucault (2006) para fazer uma crítica de como esse conceito não conseguiu ancorar as questões percebidas por ele em suas pesquisas etnográficas e propôs o termo biogitimidade para pensar os modos de agenciamento dessas vidas. O Biopoder de Foucault diz respeito aos agentes e entidades governamentais que gerenciam as políticas públicas de saúde tendo a população como alvo. Segundo Foucault (2006), durante séculos a política organizou-se em torno do poder do soberano que detinha o “direito sobre a morte” de seus súditos, no entanto, a partir do século XVII a governamentalidade baseou-se na gestão dos vivos, sendo essa a questão central da política: o poder sobre a vida. Essa inversão é o que Foucault (2006) chamou de biopoder que determinou a disciplina dos corpos e a manifestação através de instituições, no controle de populações. Contudo, Fassin (2005) começou a perceber em suas pesquisas que o biopoder proposto por Foucault era um conceito “frágil” ao “considerar o jogo das questões econômicas (...) às políticas que se relacionaram com o crescimento da xenofobia” (n.p.). De acordo com Fassin:

Mais do que falar em poder da vida, que levaria a supor uma ação pública eficaz, deve-se falar em poder da vida, entendendo nessa expressão o reconhecimento que a sociedade estabelece em relação ao corpo que sofre ou que está doente. Estabelece-se um valor maior a uma biogitimidade do que a um biopoder (FASSIN, 2000). Através dessa palavra, trata-se de enunciar uma ordem de valores – e não uma hierarquia de poder – que se estabelece no mundo contemporâneo e das quais as traduções concretas são inomináveis, tanto em relação ao plano local de ação da saúde pública como em relação às cenas mundiais da ação humanitária (2005, n. p.).

Tal argumento tem fundamento em sentidos similares de agenciamento político da vida humana como nas mudanças dos modos de fazer-se ativismo dos movimentos sociais em câncer, AIDS e Doenças Raras. A luta para salvar vidas justificaria a lógica de ação política e nesse sentido à vida biológica está acima como um valor a ser considerado como justificativa

para a vida em sociedade. O corpo doente ganha relevância em detrimento a corpos sujeitos a toda sorte de privações.

Segundo Maluf (2018) um aspecto cada vez mais presente nas políticas públicas no Brasil é a noção de biolegitimidade como um deslocamento político em torno da categoria doente no mundo contemporâneo. Apesar de Fassin lançar esse conceito ao realizar suas pesquisas em torno da AIDS e saturnismo infantil nas políticas imigratórias na França, a noção de biolegitimidade tem sido interessante para pensar os modos de ação em outras formas de adoecimento, sobretudo câncer e doenças raras.

A biolegitimidade como dispositivo de produção de direitos possibilitou refletir como os movimentos sociais em câncer mobilizam o sentimento de compaixão como estratégia para negociar que novos tratamentos possam ser introduzidos para pessoas com câncer. A incorporação do trastuzumabe no rol de medicamentos do SUS foi muito importante para as associações de pacientes e aplaudido pela mídia⁵⁷ que considerava essa inclusão como capaz de evitar o sofrimento de pacientes e de seus médicos, conforme reportagem da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica. O trastuzumabe é utilizado para mulheres com câncer de mama metastático HER-2 positivo⁵⁸. Esse medicamento era fornecido desde 2005 para quem tinha planos de saúde, mas não era disponibilizado na rede pública. O trastuzumabe melhora a sobrevida global de pacientes de 20,3 para 40,8 meses – quimioterapia e trastuzumabe associada e tem menos toxicidade, segundo a SBOC. Outra medicação que foi incorporada também em 2017 foi a pertuzumabe que associada ao trastuzumabe promove mais benefícios as pacientes com câncer de mama metastático HER-2 positivo. Segundo Maíra Caleffi, a conquista da incorporação desses dois medicamentos no SUS foi uma conquista das mobilizações sociais das associações de pacientes. Na página *Pacientes no Controle* da Femama Maíra diz que:

Essa é uma conquista de muita mobilização de pacientes e é o resultado de uma conversa aberta e positiva do Governo Federal através do Ministério da Saúde e suas agências com a indústria, as instituições do terceiro setor e a população. Precisamos garantir como sociedade civil, com o apoio da sociedade médica, que drogas alvo, de alto custo, sejam usadas nos casos adequados.⁵⁹

⁵⁷ Disponível em: <<https://www.s boc.org.br/noticias/item/1034-chegada-do-trastuzumabe-ao-sus-devera-evitar-o-sofrimento-de-milhares-de-pacientes-e-de-seus-medicos>>.

⁵⁸ “HER2 é uma proteína na parte externa das células mamárias que promove o seu crescimento. As células cancerígenas com níveis mais elevados que o normal de HER2 são denominadas HER2+. Esses cânceres tendem a crescer e se disseminar mais rapidamente do que outros tipos de câncer de mama, mas são muito mais propensos a responder ao tratamento com medicamentos específicos que têm como alvo a proteína HER2.” Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/cancer-de-mama-her2/10880/264/>>.

⁵⁹ Disponível em: <<https://www.femama.org.br/pacientesnocontrole/resultados/decisao-pertuzumabe/>>. Acesso em: 30 dez. 2020.

No que se refere ao câncer, as negociações para políticas públicas têm ações que utilizam a narrativa do doente e a sua experiência publicizada como sofrimento para as conquistas que se pretende atingir. Em duas reuniões da ANS que acompanhei, testemunhos dos pacientes que utilizavam quimioterapia oral em situação de câncer metastático foram lidos pelos representantes das associações de pacientes. Os pacientes, mesmo não estando presentes na reunião, tiveram suas histórias presentificadas pelos ativistas para legitimar o pedido de um tratamento mais custoso e considerado mais eficaz, como a imunoterapia ou a quimioterapia oral. O apelo dos representantes das associações era que as medicações solicitadas para inclusão no rol davam tempo de vida e qualidade para quem estava com câncer em estado avançado e que na narrativa dos pacientes que conseguiram via judicial utilizar essas medicações aparecia potencialmente na diminuição do sofrimento. A vida como um valor acaba sendo tema presente nas discussões sobre tratamento e tecnologias para o câncer. A narrativa do sofrimento do paciente com câncer metastático apareceu em muitas reuniões e fóruns para dar legitimidade às solicitações de melhorias no tratamento ou inclusão de tecnologias.

A noção de Biogitimidade ao mesmo tempo em que opera no deslocamento dos direitos sociais e econômicos para o direito à vida, inscreve-se como meio de reivindicações para a conquista de direitos. Especialmente as demandas judiciais incorporam essas novas formas de legitimação e são utilizadas em muitos discursos para reconhecer a necessidade de uma medicação específica e necessária para um indivíduo que sofre por uma doença crônica ou rara, mas que é legitimada por seu sofrimento e não é acionada como parte dos direitos humanos. Formas de interlocução através de mediadores como os agentes de advocacy que se inserem na tradição cultural de ação com base na noção de corpo e doença da Biomedicina procuram em certas reivindicações especialmente ligadas a medicações legitimar como categoria o corpo doente e sofredor. Testes genéticos, quimioterapia oral, imunoterapia e certas tecnologias ainda estão distantes da realidade da população brasileira e quem consegue ter direito a elas por vezes tem acesso a dispositivos que possibilitam a sua aquisição. Que vidas importam (BUTLER, 2019) nessas lógicas de reconhecimento do corpo sofredor é algo a ser compreendido nos estudos sobre movimentos sociais e câncer.

Entendida desde o etimológico, a biopolítica não é uma mera política da população, senão que se refere à vida e mais especificamente às desigualdades que podemos chamar Bidesigualdades (...) tem a ver não só com a normalização da vida das pessoas, senão, mas também com a decisão sobre o tipo de vida que estas podem viver (FASSIN, 2018, l. 423, tradução nossa)

As associações de câncer têm reivindicações que abordam a população brasileira como um todo e apesar de ter o apelo de acesso para todos, algumas ações que acompanhei durante os quatro anos ganhavam força, sobretudo, na solicitação de medicações específicas ou tecnologias de cuidado que, para alguém que reside na região norte, num povoado distante, seria muito complicado de acessar, principalmente no que se refere à distância de alcance de sua narrativa de sofredor. Em parte, isso pode ser explicado porque as associações estão concentradas nas regiões Sudeste e Sul ou na faixa litorânea do país – ver mapa do Movimento TJCC, p.100), o que demonstra que os chamados “vazios assistenciais” também referem-se à possibilidade de que a narrativa do sofredor dessas regiões tenha dificuldade para ser acessada, acionada e utilizada nos agenciamentos de saúde. A “enfermidade se transformou em um recurso social, não só por suas consequências econômicas, mas também por suas implicações morais e até cívicas” (FASSIN, 2019, n.p., tradução nossa).

Neste aspecto, Fassin propõe que possamos pensar com a ajuda de Hanna Arendt e Giorgio Agamben sobre a genealogia dos significados da vida como valor. Segundo Fassin (2019), Arendt situou a questão da vida no centro de sua interpretação sobre a Revolução Francesa que tomou a vida como um bem supremo e de piedade. Começou a ser imposta, segundo Arendt, a supremacia dos direitos do homem acima dos direitos dos cidadãos. De acordo com Arendt (2014):

O nascimento e a morte de seres humanos não são simples ocorrências naturais, mas referem-se a um mundo no qual aparecem e do qual partem indivíduos únicos, entidades singulares, impermutáveis e irrepetíveis. Sem um mundo no qual os homens nascem e do qual se vão com a morte, haveria apenas um imutável eterno retorno, a perenidade imortal da espécie humana como a de todas as outras espécies (p. 119).

Para Arendt, o eterno retorno falado por Nietzsche sobre o gênero humano só é possível pela condição de sobrevivência da humanidade por seu nascimento e sua morte, mas que são únicos e impossíveis de reduzir-se a sua existência natural. Com isso ela quer dizer que há duas dimensões indissociáveis: uma que é limitada por um princípio e um fim que é o motor da vida que o homem compartilha com outros seres vivos, mas por outro lado a vida humana está condicionada a acontecimentos que podem ser contados em um relato e estabelecidos por uma biografia.

Agamben no livro *Homo Sacer – O poderoso soberano e a vida nua* explica que os gregos não tinham um termo único para explicar o que nós entendemos como “vida” e recorriam a termos distintos para falar sobre esta noção: *bios* e *zoé*. O autor faz uma releitura de Aristóteles

ao distinguir *zoé* como a vida nua, o simples fato de viver, a nossa existência física; e *bios* como a vida qualificada, a nossa maneira própria de viver e pertencer a um grupo, a existência política.

Segundo Fassin (2005) para Agamben “essa tensão entre duas formas de vida e mais particularmente a maneira pela qual vida biológica serve na sua permanência para justificar, ver e fundar a vida em sociedade e esta é a que caracteriza, para ele, as políticas contemporâneas” (n.p.). Fassin utiliza esta discussão teórica de Agamben e Arendt para fundamentar o tipo de políticas que agenciam vidas e como elas têm se transformado tornando-se mais restritivas com relação aos direitos sociais e mais justificadas quando trata-se da vida com tal, a sobrevivência da vida biológica.

No Brasil, a desigualdade na forma de acessar tratamentos e poder negociar as possibilidades de participação como preconizado pela Política de Humanização da Saúde, (PNH) a ideia de autonomia do paciente, contêm abismos. Há diferença entre pacientes que possuem bens materiais e capital cultural para conseguir acesso a pessoas e políticas que possivelmente seria mais difícil para um morador da periferia do Rio de Janeiro, para não ir tão longe. O dispositivo encontrado por muitos desses pacientes é o caminho da judicialização que, como se viu, é requisitado para que a sobrevivência biológica possa ser um bem conquistado. Como vimos nas entrevistas, quando os recursos pelo legislativo e executivo esgotam-se, as associações estimulam que o paciente procure informação e judicialize, conforme print da página do Instituto Oncoguia, abaixo.

Figura 14 – Website do Instituto Oncoguia - Acesso à justiça.

Direitos dos PACIENTES

Home - Direitos dos Pacientes

Ligue Câncer: Apoio e Orientação
0800 773 1666
Você não está sozinho!

Acesso à justiça tamanho da letra A+ A- A

Equipe Oncoguia - Data de cadastro: 22/07/2015 - Data de atualização: 17/11/2020

Quir, auto Oncoguia

A lei garante diversos direitos aos pacientes com câncer, como acesso à medicamentos e outros procedimentos terapêuticos e de diagnósticos, isenção de impostos, benefícios previdenciários e relacionados a transportes. Não raras vezes, porém, a lei é desrespeitada e o paciente se vê privado de seus direitos.

O que fazer quando a lei não for respeitada?
Quando a lei não for respeitada, o paciente deve formalizar uma reclamação para os órgãos de defesa, controle e fiscalização competentes, buscando a resolução do problema e a harmonização do sistema. Caso isso não seja suficiente para resolver a questão, ou o caso requiera urgência, não podendo o paciente aguardar por uma resolução administrativa sem o comprometimento de sua saúde, pode ser necessário recorrer à via judicial.

O que fazer se o paciente não dispuser de recursos financeiros para contratar um advogado?
Nesse caso, o acesso à justiça pode ser viabilizado por meio do Sistema dos Juizados Especiais (que também pode ser acionado independentemente da situação financeira do paciente) ou por intermédio das Defensorias Públicas, presentes em todos os estados e em âmbito nacional, e que prestam serviço de assistência judiciária gratuita à população carente, diretamente ou por convênios celebrados, na maioria das vezes, com a Ordem dos Advogados do Brasil (OAB).

Sistema dos Juizados Especiais
A Justiça está cada vez mais acessível ao cidadão. Isso se deve muito ao Sistema dos Juizados Especiais, que possibilita o ajuizamento de ações gratuitamente sem a necessidade de pagar por um advogado ou pelas custas processuais.

Fonte: Website do Oncoguia.⁶⁰

⁶⁰ Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/acesso-a-justica/23/4/>>. Acesso em: 26 dez. 2020.

Nas reivindicações e nos modos de ação das associações de pacientes com câncer o discurso sobre a importância de combater a desigualdade é muito presente. Mas as vidas que são beneficiadas por estas estratégias, por sua localização geopolítica, pela cor da pele e tantos outros fatores que favorecem ou dificultam o acesso aos melhores tratamentos para o câncer são dados importantes para reconhecer que ainda há muitos dilemas que precisam ser enfrentados. Não basta ser um corpo sofrente para ter acesso aos direitos garantidos por lei. Outros fatores atravessam as lógicas do cuidado que acabam não sendo iguais para toda a população, como alerta Fassin:

Meu objetivo aqui é desvendar a ética dos Estados contemporâneos quando se trata da avaliação moral da diferença. Essa avaliação é tudo menos indiferente: está cheia de paixão e normas, de sentimentos e estereótipos. Crenças fortes e preconceitos profundos são expressos acerca da legitimidade e utilidade de certas categorias de indivíduos, sobre sua cultura e futuro, e suas obrigações e direitos (FASSIN, 2019, p. 5).

Fassin falava sobre como os profissionais embasados pelas políticas para permanência na França também eram atravessados por crenças e sentimentos na hora de ponderar sobre a permanência de um refugiado a partir da narrativa de uma pessoa que sofre com alguma doença. Mas as discussões nas reuniões da ANS que acompanhei pelo Youtube e os Congressos do Movimento TJCC que participei utilizavam em alguns momentos essa narrativa da compaixão para conseguir engajar mais pessoas para os movimentos. As exposições das histórias faziam parte de uma maneira de assegurar que a solicitação de melhores tratamentos e tecnologias não eram apenas estudos sem uma pessoa atrás daquela pesquisa. O corpo doente do paciente com câncer pode ser considerado como uma categoria legítima para reivindicações de medicamentos que possam prolongar a vida e minorar o sofrimento causado pelo câncer e seus tratamentos.

O conjunto de solicitações das associações de pacientes é submetido a direções determinadas com a intenção de produzir políticas públicas que estejam integradas ao sujeito consumidor, ao sujeito doente, porém atravessado pelas produções tecnológicas e científicas, Estado e “os interesses e as pressões de setores econômicos – por exemplo: a indústria farmacêutica e com valores e moralidades que circulam nessas diversas esferas” (MALUF, 2018, p. 24). A biolegitimidade não pode ser pensada para toda a mobilização em câncer, mas tem sido cada vez mais incorporada como prerrogativa nos modos de reivindicar-se e agir em torno do direito à vida. No entanto, algumas vidas são mais valorizadas que outras, como assinala Butler (1993, 2011, 2019) e para além do *ethos da compaixão* percebido dentro

dos movimentos sociais em câncer é importante analisar que vidas são mais sentidas, mais reivindicadas no ativismo em câncer.

Os ativistas relatam que acabam sentindo-se mobilizados pessoalmente pelas histórias que escutam e buscam com as possibilidades que possuem ajudar pacientes a encontrar caminhos quando o sistema apresenta barreiras para quem está doente. Cabe pensar que arranjos sociais de cuidado são acionados no cotidiano pelas associações de pacientes para pessoas que estão em situação de adoecimento e que sofrem com as dificuldades de acesso à saúde e tratamento em oncologia. Pelos dados das entrevistas, muitos pacientes com câncer ligam para as associações em busca de ajuda e solicitam que os ajudem a amenizar o sofrimento vivenciado, especialmente quando não há mais tratamento curativo. O entrevistado E3 ressalta:

A partir do momento que o paciente precisa de uma coisa que não está no alcance deles, ele precisa ser encaminhado para os cuidados paliativos. E os pacientes, quando eles não aceitam essa condição eles vão procurar uma ajuda, mas também não é fácil encontrar uma associação de pacientes que ajudem a buscar o remédio e o cuidado, não é. É difícil achar o caminho até nós. Mas...nossa missão é trabalhar para facilitar esse caminho né. (...) a gente tem ajudado tanto pacientes de várias patologias que chegam, amigas ou amigos de outros pacientes que dizem: “ah, será que vocês não podem ajudar?” E aí, claro que a gente não vai negar ajuda. Tem um caso que me tocou muito esses dias de um paciente da região de Sorocaba, São Paulo, onde ele precisou de uma imunoterapia e a gente sabia que uma farmacêutica tinha um programa de acesso para os pacientes. E aí a gente, entrou em contato com um médico que prescreveu o medicamento para [a associação] comprar, mas a diretoria não tinha dinheiro e estava esperando uma verba especial do estado e a gente entreviu e falou para a farmacêutica: Olha, inclui esse paciente aqui no programa [nome da farmacêutica] até chegar o medicamento. O paciente tomou cinco dias e morreu...Assim...era de câncer de pulmão também, mas...

Na situação descrita pelo entrevistado, a esperança de tratamento veio do relacionamento próximo com uma farmacêutica, alimentando mais a noção de que essa relação acaba sendo incorporada como saída possível. As tecnologias de saúde por intermédio de seus suplementos, medicações, aparelhos, das pesquisas científicas que provocam o sentimento e a crença “na melhoria das condições humanas que alicerça o que poderíamos chamar de uma “indústria médica da esperança (LEIBING; TOURNAY, 2010; MENEZES, 2013)” (ZORZANELLI et. al., 2017, p. 142). Mas saber da existência de possibilidades terapêuticas, mesmo que não sejam curativas ou que causem reações adversas que podem levar a morte, ancora o paciente no desejo de conseguir manter-se vivo. Os discursos de que novas tecnologias pesquisadas pela indústria farmacêutica e promovida por muitos médicos podem gerar essa

esperança produzem sentidos no seguimento desta lógica. Segundo Menezes (2013) recentemente também foram:

Criados novos termos e expressões, como *tecnologias da esperança* (Leibing & Tournay 2010, p. 3), em referência ao conjunto de procedimentos biotecnológicos definidos como ferramentas médicas dotadas de uma capacidade potencial de preservar ou prolongar a vida (p. 494).

Rachel Menezes (2013) abordou em um artigo o processo de transformação dos sentidos da esperança, a partir da secularização da sociedade ocidental moderna. A autora chama a atenção ao fato de que a esperança, enquanto categoria, tornou-se objeto de medicalização produzindo novos sentidos. No início de seu artigo, a autora começa com uma frase que diz muito sobre como as pessoas reagem diante da diversidade de acontecimentos da vida: “o homem não vive sem esperança” (p. 482) o que leva a refletir sobre os sentidos que são produzidos, especialmente em situações de doenças crônicas como o câncer. A autora diz que em situações extremas, seja de guerra, desastres naturais ou de acometimento de enfermidades, “ocorre uma produção do sentimento de esperança, capaz de mobilizar crenças e práticas, em grupos e sociedades” (p. 482). Outro ponto essencial para pensar no objeto de minha tese e que a autora destaca com relação à produção do sentimento de esperança refere-se a duas instituições: biomedicina e religião. São duas instituições que são, de certa forma, produtoras de sentidos no que diz respeito ao sentimento de esperança e sofrimento.

No discurso de Merula Steagal fundadora da Abrale, membro da Abrasta e do Movimento TJCC o discurso de fé, religião e crença na medicina sempre caminha lado a lado ao seu modo de ver, como no trecho do livro autobiográfico *A coragem está no sangue* em que ela diz:

Oração, para mim, é muito mais do que uma prece em que se pede a Deus o alcance de uma graça. Oração é um estado de espírito, uma comunhão com Deus. Graças ao bom Pai, estou rodeada de sentimentos de incentivo por todos os lados.

Tenho convicção de que essa atmosfera positiva é tão importante para a minha saúde quanto os maravilhosos cuidados médicos que recebo desde que, aos 3 anos, fui diagnosticada com essa doença incurável, a Talassemia major.

E, acredite você ou não, na época do diagnóstico, os médicos disseram para meus pais a seguinte frase: “Não se apeguem à menina. Ela vai viver somente até os 5 anos. Isso foi em 1969.

Em 2016, completei meio século de vida, você pode até pensar que os médicos estavam todos errados. Mas não exatamente. O que me trouxe até aqui foram a proteção divina, a fé e a crença inabalável de que tudo pode dar certo, foi a convicção de meus pais de que a autopiedade, a prostração diante de um

problema ou o medo não iriam levá-los a lugar nenhum. Nem a eles, e nem a mim (2019, p. 18).

A ativista e empreendedora Merula Steagall em todas as vezes que fez as aberturas dos eventos que organiza inicia sua fala relacionando fé, esperança, pesquisa clínica, engajamento, luta para melhores tratamentos. Por sua história de vida acaba focando muito na esperança e passando a mensagem de que o paciente com câncer não deve desistir. Como já debatido antes, a noção de superação e esperança são acionados nos discursos sobre o câncer, sobretudo nos eventos de câncer que envolvem pacientes. Em eventos mais científicos a esperança é acionada para falar das medicações. Dessa maneira, é importante salientar como a noção de esperança ou de esperanças foi transformada ao longo dos tempos. Menezes (2013) citando Peter Burke (2012) diz que a categoria esperança passou por variações dependendo da época, do lugar e da inserção social. Segundo Menezes, a esperança está “implícita em situações de revolta, revolução e de transformações sociais ou pessoais” (p. 482).

A autora alerta sobre a importância de considerar a noção de esperança como categoria e considerando a perspectiva histórica, social, política e econômica. A autora aborda esse construto com ênfase nos processos de enfermidade e no processo de morrer, sobretudo de doenças crônicas degenerativas. Menezes também chama atenção de como a esperança adquiriu novos significados ao tornar-se “objeto do processo de medicalização da sociedade” (p. 484) e de como nossas vidas, bem como nossas mortes foram colocadas nas mãos de especialistas. Pelo que acompanhei durante os anos de pesquisa tanto pela “mão da medicina” e as tecnologias que invadem nossos desejos de cura do câncer, quanto pela “mão de Deus” que “pode fazer aquilo que os médicos não podem” – fala recorrente nos atendimentos que realizo como psicóloga no hospital, a esperança de que mesmo diante do improvável algo possa surgir, alimenta os setores que trabalham com saúde e doença, produzindo sentidos diversos que são também retroalimentados pelas associações de paciente. Num outro texto do Instituto Oncoguia encontrei a seguinte informação sobre como lidar com um câncer avançado:

Encontrando esperança

A esperança é uma parte importante da vida cotidiana. Ela nos tira da cama de manhã, nos mantendo bem durante o dia. Se você tem câncer avançado, ainda pode ter esperanças e sonhos, mesmo que alguns deles tenham mudado. Sua esperança pode ser simplesmente ter um dia sem dor ou fazer algo especial com um familiar. Também pode haver uma esperança real de alívio dos sintomas e desaceleração do crescimento do câncer. E sempre há esperança de aproveitar ao máximo o tempo que resta, por bons momentos com a família e amigos, momentos que podem ser preenchidos com felicidade e significado. Para muitas pessoas, esse é um bom momento para focar nas coisas mais

importantes da vida. Agora é a hora de fazer as coisas que você sempre quis fazer e parar de fazer as coisas que não quer mais.⁶¹

Nos movimentos sociais em câncer e nos modos individuais e coletivos de requerer acesso a certos tratamentos, a esperança é invocada como uma forma de sustentar o desejo de manter a potência de vida. O Inca fez uma campanha em 2017 com o slogan *O Câncer não pode acabar com a esperança*, que foi realizada em parceria com o Ministério da Saúde e lançada no Dia Nacional de Combate ao Câncer. Várias associações de pacientes, independentemente dos objetivos de atuação, se mais assistencial ou mais voltada para os direitos do paciente, utilizam a esperança em seus discursos para os pacientes. O Instituto Oncoguia tem um link dedicado à esperança e a chamada diz: *Esperança: uma grande aliada*⁶². No texto do IO a mensagem passada é que os pacientes devem procurar à sua volta elementos que devolvam a esperança e também ver exemplos que possam ajudar nessa empreitada. O IO diz para recorrer a pessoas positivas ou a buscar grupos de ajuda que possam alimentar o sentimento de esperança. Já o website do Melanoma Brasil aposta na noção de esperança para falar da imunoterapia, tratamento muito desejado pelos pacientes, mas com alto custo. De acordo com a página do Melanoma Brasil⁶³ uma caixa de pembrolizumab, imunoterápico utilizado em casos de melanoma metastático custa em torno de 18 mil reais e um tratamento de um ano gastar-se-ia em torno de 582 mil reais. Apesar do alto custo, o tratamento com imunoterapia tem sido alinhado ao discurso de esperança para os pacientes, o que não significa que o tratamento poderá curar e sim dar mais tempo de vida, livre de efeitos indesejados do câncer e dos efeitos adversos mais fortes de uma quimioterapia.

Os modos de gestão da vida e da morte têm sido possíveis pelas produções de sentidos que estejam alinhados à esperança de tratamentos melhores e menos custosos emocionalmente. O desejo de afastar o sofrimento atravessa esses modos de gestão da vida e do morrer. Uma legião de especialistas tem sido criada nessa lógica de fomentar a esperança e trabalhar para afastar o sofrimento, que em muitas narrativas enganosas sobre o câncer podem acelerar a doença. Nessa produção de especialistas prontos a dar respostas “baseadas em evidências” temos psicólogos, advogados e sanitaristas com conhecimento em advocacy, especialistas em cuidados paliativos, educadores para a morte, médicos que cada dia mais aparecem nas redes

⁶¹ Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/lidando-com-o-cancer-avancado/13292/357/>>. Acesso em: 11 jan. 2021.

⁶² Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/esperanca-uma-grande-aliada/1050/314/>>. Acesso em: 11 jan. 2021.

⁶³ Disponível em: <<https://www.melanomabrasil.org/immunoterapia-a-esperanca-dos-pacientes/>>. Acesso em: 05 jan. 2021.

sociais para explicar sobre qualquer assunto relacionado à oncologia, desde alimentação até espiritualidade – vide Instituto Vencer o Câncer, que ditam modos de vencer o câncer ou passar por ele de forma mais otimista e recentemente encontrei também no 6º Congresso do Movimento TJCC uma palestra com coaching oncológico que ensina como passar pelo tratamento com mais otimismo – vide vídeo da palestra no link em nota de rodapé⁶⁴, tendo como objetivo a mudança de comportamentos e reconhecimento de metas para recursos, autocuidado e modos de enfrentamento da doença. A cada dia novos especialistas têm sido produzidos dentro de uma perspectiva individual de enfrentamento de uma doença que, apesar de solitária, é tratada e reconhecida dentro de um contexto social, político e econômico e que tem modos de tratamento diferentes, depende da localização geográfica onde o paciente está e das condições financeiras e culturais que possui.

No dossiê intitulado, *Sofrimento Social: idiomas da exclusão e políticas de assistencialismo* organizado por Pusseti e Brazzabeni (2011) o sofrimento social foi analisado por vários autores e o dossiê objetivou:

Examinar as causas sociais e as experiências individuais do sofrimento em diferentes contextos, focando em particular questões como: a natureza social e política da doença e do mal-estar; as interfaces entre os significados da pertença identitária e social dos sujeitos, e os saberes e as práticas da agenda institucional dirigida às políticas dos cuidados e do acolhimento; as narrativas subjetivas da dor; a responsabilidade e o posicionamento ético-político dos antropólogos face à produção e implementação de formas de violência e sofrimento social (p. 468).

De acordo com os autores, o conceito de sofrimento social emergiu como uma forma de jogar luz para as “relações profundas entre a experiência subjetiva do mal-estar e os processos históricos e sociais mais amplo” (PUSSETI & BRAZZABENI, 2011, p. 468). No primeiro livro de uma trilogia realizada por Kleinman, Das e Lock (1997) esta noção foi problematizada entendendo que o sofrimento social não pode ser observado e explicado independentemente das “dinâmicas sociais e dos interesses políticos e econômicos que o constroem, reconhecem e nomeiam” (p. 468 e 469). Segundo Pusseti e Brazzabeni, as interpretações do sofrimento precisam levar em consideração as relações de poder locais e ter um olhar crítico sobre as práticas e estratégias produzidas e suportadas dentro das relações de poder observando a posição dos interlocutores e a “ideologia veiculada pelas categorias de jogos” (p. 469).

⁶⁴ Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=o9NxqTyWmQI>>. Acesso em: 11 jan 2021.

Das estuda o sofrimento em suas diferentes dimensões. Das diz que seu interesse em compreender o sofrimento ocorreu ao perceber “que aquilo que parecia uma rotina normal dentro de um contexto familiar ou de um grupo estava profundamente enraizado na violência de grandes eventos que teriam desdobrado-se na vida cotidiana, tanto quanto em levantes políticos e que o sofrimento das vítimas não estava sendo considerado nesse processo. Das também tem fascínio pela vida cotidiana e na forma como as pessoas relacionam-se com seu sofrimento e busca transformar essas situações. A sociedade acaba por esconder a própria dor causada aos indivíduos sendo esse silenciamento o preço do pertencimento.

Para Das (1997) o sofrimento e a violência vivenciados por pessoas ou grupos nas sociedades contemporâneas, pode ser interpretada como um preço a pagar-se para ter o sentimento de pertença identitária e social, um modo de enfrentar as frustrações, como um instrumento de poder de forma a justificar o sofrimento alegando uma utilidade social. A autora, interessada nos modos ordinários do cotidiano de enfrentamento do sofrimento procurou através de pesquisa etnográfica com famílias de refugiados em Gujarat, um Estado da Índia que faz fronteira com o Paquistão, investigar como as pessoas buscavam resistências e modos de agenciamento do sofrimento vivido. Das estava interessada em como as pessoas reconstruíam o cotidiano e os afetos como forma de resistir à violência e ao sofrimento, ou seja, os modos como habitam no mundo e resistem. Este modo de investigação da autora, fez com que eu refletisse sobre os mecanismos de agenciamento dos grupos ativistas e de como pacientes, ex-pacientes, familiares e profissionais buscam nesses espaços coletivos uma forma de relacionar-se com os sofrimentos e as desigualdades de acesso ao sistema de saúde no Brasil.

Pusseti e Brazzabeni (2011) ressaltam embasados em Das (1997) e Kleinman (1996) que o sofrimento, a dor e a violência, vistos como instrumentos conceituais, analíticos e também como fenômenos sociais cada vez mais submetidos a processos de institucionalização, mediatização e hipervisibilização. Dessa maneira, evidenciam:

O potencial ambivalente e perigoso e a sua relevância enquanto assunto político, no sentido mais amplo do termo. Não são já algo escondido ou silenciado, mas, pelo contrário, são expostos, comentados, monitorizados, estudados – segundo lógicas que refletem obviamente realidades econômicas e de financiamento e interesses governamentais específicos. Dentro deste -quadro de sofrimento “amplificado”, multiplicam-se as reuniões profissionais e -científicas, as publicações (...), os projetos, os pedidos institucionais de formação e expertise específicas, os dispositivos de avaliação e diagnósticos, os centros de apoio e as organizações destinadas a responder ao escândalo do sofrimento (p. 474 e 475).

Na busca pelos direitos à vida, percebeu-se que o sofrimento e a dor acabam tornando-se parte dessas “lógicas que refletem realidades econômicas, de financiamento e interesses governamentais específicos”, como assinalam os autores acima no trecho citado. Por outro lado, como aponta Das, na busca pelo que é ordinário nesse cotidiano de quem vivencia dor e sofrimento, esses modos de reivindicação e ação parecem ser os meios possíveis encontrados pelas associações de pacientes para conseguir “entrar no jogo” e alcançar os objetivos desejados. As reivindicações e modos de ação seguem fluxos relacionados a esses diversos interesses e que podem ofuscar outras necessidades dos pacientes com câncer, possivelmente pelo desejo de tecnologias mais avançadas. Desta forma, o que Das et. al. apontam e insistem no livro intitulado *Violence and Subjectivity* (2000) é na importância, sobretudo, de estudar os silenciamentos do sofrimento e como as linguagens resistem, são modificadas e reformadas pelas experiências de dor. A dificuldade vivida pela população brasileira para ter o diagnóstico precoce e o sofrimento causado por receber um prognóstico ruim após longo itinerário dentro da atenção básica, pode ser uma pista de como os interesses do mercado, atravessados pela ideia da esperança por algo melhor, podem obscurecer pontos importantes para o cuidado ao paciente oncológico.

Das alerta sobre a necessidade de pesquisar o que acontece nas “margens” e observar como são os fluxos do que a autora chama de “vasos comunicantes”, do que acontece nesse interstício. Das em entrevista para Misse et. al. (2012) diz que: “É preciso incluir os nexos com os processos políticos e profissionais que os conformam, indagar sobre como a violência se faz presente nas experiências coletivas e individuais, como as novas tecnologias renovam os sentidos da dor, do luto e também da vida e da morte” (p. 336). Essa discussão sobre violência, dor e sofrimento foi acionada para essa discussão já que a falta de assistência e cuidado à saúde podem ser entendidas como uma forma de violência.

Investigar os modos de mobilização em câncer e os diversos fluxos, interações, mediações, silenciamentos, vazios assistenciais, enfim, como operam-se as práticas discursivas nessas estratégias dos ativistas também é dar-se conta da dificuldade para encontrar atores sociais que consigam sair das periferias dos discursos e ir para o centro. É possível, mas há uma lógica para conseguir destacar-se e os modos de comunicar-se são essenciais para o entendimento desse processo. Os deslocamentos de pacientes que estejam nas “margens” poderia ser uma pista para conseguir visualizar melhor o que é silenciado, o que é negado, ou ofuscado por diversos interesses em que algumas vidas ganham mais relevância e são mais sentidas que outras. Para finalizar, repito uma frase já anunciada antes por Fassin: não basta ser um corpo sofrente para ter acesso aos direitos garantidos por lei.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O campo das práticas biomédicas está em constante transformação tanto nos modos de entender sobre os processos de saúde e doença quanto nas formas de relacionar-se com as pessoas e com a noção de cuidado. Novas tecnologias aparecem a todo momento produzindo sentidos de esperança, especialmente para quem é portador de uma doença crônica como o câncer (MENEZES, 2013; ROSE, 2012). O câncer ainda causa medo e pavor nas populações, mas para quem recebe esse diagnóstico a ideia de que novos tratamentos possam minimizar os efeitos e o sofrimento se faz presente nas narrativas de pacientes com câncer, de seus familiares e também de profissionais da saúde.

Como psicóloga numa unidade de referência nacional de tratamento de câncer percebo que esse sentimento ganha força no início do tratamento e aos poucos parece ir ganhando outros contornos quando a possibilidade de iniciar o tratamento vai de encontro com um sistema que está sobrecarregado, sem recursos humanos, aparelhos de radioterapia e longas filas de cirurgia e quimioterapia que possam atender à população que necessita, por conta de gestões políticas que promovem o desmonte do SUS.

Quando iniciei, o desejo de pesquisar sobre ativismo social em câncer, o que mobilizou essa minha intenção foi a percepção de que as pessoas pareciam estar sem possibilidades de manejar os acontecimentos que impediam o início do tratamento e de conseguir ter uma ação mais contundente quanto aos seus direitos diante dos entraves de acesso e tratamento do câncer. Muito dessa percepção parecia justificada já que, ao iniciar o tratamento, o paciente e sua família sentiam-se gratos por estarem dentro de um hospital de alta complexidade de câncer. Contudo, ao longo do tempo, a tristeza, a revolta, a dificuldade de compreensão dos motivos de ter uma diretriz de tratamento e não outra atravessavam o itinerário e eram faladas em meio a dor e sofrimento pelo paciente e sua família. Em certos momentos um ato de judicialização era sabido para conseguir ser internado ou começar o tratamento de radioterapia quando ultrapassado o tempo previsto por lei – em até 60 dias. Mas, talvez, pela fragilidade do momento e pela necessidade ou medo de sofrer retaliação, as ações eram individuais e pouco articuladas com outras pessoas. Esse era o modo de agenciamento que eu observava e ficava intrigada por não ver a sociedade civil debatendo com mais afinco e organização a falta de aparelhos de radioterapia ou a demora de meses para uma cirurgia.

Os modos de agenciamento dos pacientes ocorrem nas relações que estabelecem com os profissionais de saúde, contudo, dentro do conhecimento e da possibilidade de ação e espaço que conseguem manejar, mas ainda assim numa perspectiva individual e não coletiva de

esforços para mudar uma situação de tratamento. Munida dessas informações busquei entender que modos de mobilização em câncer aconteciam em nosso país e onde estavam localizados esses grupos, quem eram as pessoas que se propunham a discutir os direitos e tratamentos de pacientes com câncer e se de fato conseguiam alguma mudança nesse cenário. Num país de proporções continentais queria ver onde estavam os grupos organizados que discutiam tratamentos mais adequados e humanizados para nossa população. Será que poderíamos dizer que existia ativismo social em câncer no Brasil? E se existia, onde estavam?

Imbuída dessas questões, do problema e dos objetivos de pesquisa do doutorado, comecei a seguir pistas desses grupos e mapeei associações que faziam ativismo em câncer, mas não um “ativismo de batalha”, um ativismo como realizado no início do movimento do HIV/AIDS que era, inicialmente, mais contundente no modo de agir contra as instâncias governamentais. As associações de pacientes que têm como objetivo lutar pelos direitos e melhores tratamentos de pacientes com câncer e organizam-se para um debate com legisladores cooptados para apoiar a causa e mudar ou melhorar políticas públicas não são muitas comparadas ao número que se propõem a um cuidado mais assistencial. No entanto, elas existem e de fato conseguem mudar algumas políticas com propostas de projetos de Lei e de pressão para que passem pelo legislativo. Mas os modos de fazer-se pressão envolvem buscar mediações e articulações nas redes de relacionamentos com vários atores que são necessários para as conquistas. Como diria o entrevistado E3, para conseguir passar as reivindicações era necessária uma “canetada”, ou seja, que os legisladores se envolvessem nas pautas das associações de pacientes e ajudassem nas aprovações necessárias para execução e implementação de medidas. Dessa maneira, identifiquei que as ações dos grupos de ativismo estão concentradas em realizar articulações com o legislativo. Para chegar a esse resultado passei por algumas etapas abrangendo meus objetivos de pesquisa.

Realizei inicialmente mapeamento de várias associações e grupos que tinham como intenção o cuidado, assistência e defesa de direitos do paciente com câncer. Localizei em torno de sessenta e quatro instituições pelo Brasil. Foi possível identificar que as associações de paciente mais antigas realizavam um trabalho mais filantrópico como no caso das Ligas Femininas de Câncer de Mama que têm atividades mais assistenciais de doação de perucas, cesta básica, apoio emocional e campanhas no Outubro Rosa. O câncer de mama é o mais incidente no Brasil e também o que tem mais representação nas associações de pacientes. A maior parte dessas associações está concentrada nas capitais das regiões Sudeste, Nordeste e Sul. Grande parte dessas associações é coordenada por mulheres, brancas e de classe média e conseguem manter-se com campanhas de arrecadação e doação.

Apesar de participarem de campanhas relacionadas ao câncer não são muitas as que têm como foco mudanças nas políticas públicas, apesar de apoiarem as associações que fazem esse tipo de enfrentamento como Femama e Instituto Recomeçar o trabalho assistencial – necessário segundo os ativistas. São culturas de ação diferentes, mas não como trata Klawiter (2008) ao falar de diversas pautas e formação de grupos de ativistas como a autora observou nos EUA. Dentre estas culturas de ação alguns grupos organizavam-se para reivindicar pautas que destoavam entre os movimentos, como por exemplo: reduzir agrotóxicos, menos procedimentos invasivos, mais tecnologias, mais testes genéticos, menos testes genéticos etc. Nos EUA os movimentos sociais possuem divergência entre as pautas que escolhem para lutar. No Brasil, o que percebi é que os ativistas do câncer não discordam das reivindicações e trabalham quando possível em conjunto. No entanto, as associações de pacientes possuem objetivos mais voltados para o tipo de câncer que representam, com exceção do Instituto Oncoguia que abrange o combate e tratamento ao câncer como um todo.

Após o mapeamento geral, como o foco da pesquisa foram as associações de pacientes com atuação na esfera de direitos do paciente, selecionei quatro com esse objetivo de trabalho para acompanhar durante a pesquisa sendo elas o Instituto Oncoguia, Abrale, Femama, Instituto Recomeçar, Instituto Vencer o Câncer, além do Movimento TJCC. O Movimento Todos Juntos Contra o Câncer agrega essas instituições e outras entidades e foi o escolhido para iniciar a pesquisa. Tanto o Movimento TJCC quanto três das associações de direitos do paciente estão localizadas na cidade de São Paulo, uma em Porto Alegre e outra em Brasília. Estas associações e o movimento conseguem maior articulação com o governo, farmacêuticas e serviços de saúde não apenas por sua localização geográfica, mas também pela atuação dos coordenadores e ativistas dessas instituições. Estas associações estudadas, além das doações de pessoas físicas e jurídicas, recebem a maior parte do seu financiamento de farmacêuticas, de entidades internacionais como a UICC e o Instituto Komen, empresas de serviços de saúde e possuem regras para as ações dos financiadores e doadores para que não interfiram nas reivindicações.

O movimento que parecia mais organizado à primeira vista, o Todos Juntos Contra o Câncer, acabou mostrando-se mais como um grande evento que envolve as associações, farmacêuticas, entidades do governo e de serviços de saúde e pessoas mais conhecidas da área. Para além do congresso realizado todos os anos desde 2014, o movimento TJCC realiza discussões e possui grupos de trabalho que estudam e monitoram as ações e políticas públicas nos eixos da PNPCC. A lógica de organização do congresso reflete o que acontece na mobilização em oncologia no país. A presença forte das farmacêuticas por meio de patrocínios de palestrantes e do espaço, da mostra das tecnologias disponíveis e com seus nomes espalhados

por todos os espaços, demonstra como esses movimentos acabaram sendo cooptados por farmacêuticas ou empresas de serviços de saúde dependendo dessa aliança para conseguir investir em marketing, comunicação e alcançar maior visibilidade.

Os grupos buscam conhecimento especializado e também procuram dentro do seu quadro de diretores formação específica para melhorar suas práticas como mediadores entre várias entidades: governamentais, farmacêuticas, executivo, serviços médicos, entre outros. Os ativistas que se aproximaram desse universo das mobilizações e que se destacam no cenário nacional são em grande parte pessoas de classe média que tiveram contato com a experiência da doença, pessoalmente ou com familiares, ou que vivenciam as dificuldades pela profissão exercida como médicos oncologistas, advogados sanitaristas, psicólogos e que foram transformando suas vidas para trabalhar pelo direito dos pacientes oncológicos. Posso dizer que os movimentos sociais em câncer que tem como foco os direitos e tratamentos do paciente são de camadas médias, com protagonismo dos médicos. Dessa maneira, percebo que as mobilizações sociais que possuem destaque no cenário nacional carecem de maior representatividade nos atores que participam do ativismo oncológico como diversidade racial, social etc.

Apesar do protagonismo médico nos grupos de ativistas, outros profissionais têm se destacado: os que tem conhecimento de dados e políticas públicas. Uma das falas marcantes de um dos entrevistados reflete o trabalho de um ativista não médico: “eu queria trabalhar salvando vidas, mas sem ter que abrir ninguém e nem ver sangue”. Esta fala mostra que na saúde pública, dados, pesquisas, tecnologias, gestão de políticas públicas, promover o acesso à saúde e aos tratamentos, ou seja, todos esses fatores podem ajudar a dar condições de cura, tratamento ou cuidado a quem passa pelo câncer. Os ativistas buscam atuar sobretudo pautados em dados e por este motivo reivindicam que os dados no Brasil sejam mais sistematizados já que é através desses números que os gestores executam as políticas públicas no país. Os ativistas mais conhecidos realizam o que nomeiam de advocacy como um sinônimo de luta que envolve ter uma rede de relacionamentos com deputados e senadores que possam ajudar a aprovar leis que estejam em consonância com as reivindicações almejadas pelas associações de pacientes.

As reivindicações mais acionadas pelos ativistas da área destacaram-se em três eixos principais: modos de financiamento; acesso e tratamentos oncológicos no Brasil e incorporação de tecnologias de saúde em oncologia. Essas reivindicações têm desdobramentos diversos. Os ativistas entrevistados e acompanhados em suas falas durante os quatro anos dizem que os modos de financiamento em oncologia precisam ser mais flexíveis e sustentáveis. As tabelas utilizadas para pagamento dos serviços e insumos, segundo os ativistas, caminha desatualizada

com as novas tecnologias – algumas nem tão novas – e que isso causa prejuízo no tratamento do paciente com câncer e deixa os profissionais de saúde e serviços de oncologia com entraves nos modos de agir.

O acesso aos diagnósticos e tratamentos oncológicos são uma pauta de destaque e que os ativistas conseguiram algumas conquistas no legislativo, mas ainda lutam para a implementação. A Lei dos 30 e 60 dias aprovadas passam por dificuldades em sua execução pelos problemas estruturais enfrentados pela saúde pública no país, resultado de gestões que não conseguem organizar tanto a estrutura física quanto de recursos humanos para atendimento à população brasileira. O SUS representou uma mudança significativa para os pacientes com câncer que podem ser atendidos integralmente desde o diagnóstico até o fim de vida, mas ainda tem abismos assistenciais, considerando a dimensão geográfica do país que necessita de gestores que possam apresentar melhores soluções para populações desassistidas.

Em todos os grupos, pessoas disputam sentidos, poder, visibilidade e têm pautas específicas que em alguns momentos convergem e em outros divergem. Com as associações de pacientes com câncer e do Movimento TJCC que comecei a observar isto também acontecia. A lógica liberal em que o sujeito tem que buscar numa perspectiva mais individual o cuidado e o enfrentamento pelo discurso da superação, fé e autoestima também fazem parte das gramáticas dessas organizações. O regime de biomedicalização aparece nas práticas discursivas dos movimentos sociais. O desejo de mais tecnologias científicas, testagens genéticas, inclusão de práticas e de medicamentos que possam antever e agir antes do aparecimento da doença é muito presente nos discursos relativos às reivindicações. Contudo, a inclusão de medicamentos para pacientes metastáticos também é uma luta que reúne todas as associações de pacientes pesquisadas. Por mais que o problema de acesso à saúde e a tecnologias mais usuais do tratamento estejam sempre incluídas nas ações dos ativistas, que reconhecem e lutam para que o tripé cirurgia, quimioterapia e radioterapia sejam acessíveis à população que necessita desses tratamentos, por outro, o desejo de inclusão de uma medicina mais personalizada se faz presente. Esses modos de mobilização parecem estar presentes em outras formas de adoecimento como nas Doenças Raras e HIV/AIDS que também foram atravessadas pelos contextos histórico, econômico, social e políticos de reivindicar-se, apesar de não ter sido foco de meu estudo foram achados e observados ao longo do processo.

Destaco também como os ativistas de Doenças Raras, sobretudo o Instituto Vidas Raras, sempre estiveram presentes nos congressos do Movimento TJCC nos debates sobre medicina personalizada e modos de funcionamento. O debate sobre como operacionalizar o

financiamento de doenças que necessitem de tecnologias de saúde mais custosas parece ter aproximado os movimentos de câncer e de doenças raras.

No trabalho como psicóloga dentro de um hospital de referência acompanho as dificuldades dos pacientes e o desespero pela demora para iniciar o tratamento. São aparelhos de radioterapia antigos que vivem quebrando, falta de recursos humanos para realizar as cirurgias entre tantos fatores. Na pesquisa encontrei esta situação apontada de forma mais tímida. Os pacientes passam por dificuldades para realizar cirurgias oncológicas como apontado pela declaração do Movimento TJCC, mas há poucas pautas no ativismo em câncer que tratam disso. Cabe pensar como essas lógicas moldam as práticas dos sujeitos e grupos estudados e que por estarem entrelaçadas com vários setores pode seguir por caminhos que envolvam pesquisas clínicas e obscurecem outras pautas tão necessárias.

Compreender como são os processos comunicacionais nas mobilizações sociais foi também um dos objetivos da tese e realmente foi um ponto interessante a ser observado. As tecnologias de informação e comunicação, as TICs, modificaram os modos de fazer ativismo. Há muitos profissionais especializados em marketing, comunicação, informação, dados e os seus usos para fazer advocacy. Comunicação e saúde tem espaço legitimado dentro das associações. Os ativistas buscam especializar-se nos modos de comunicar e em como engajar pessoas para as pautas de reivindicação.

Apesar da comunicação ser uma preocupação das associações de pacientes e do Movimento TJCC, ela ainda possui um caráter verticalizado, ou seja, os protagonistas desta concorrência discursiva são os atores institucionais, sobretudo os que coordenam as associações mais conhecidas do país. A pluralidade de vozes não é afirmada nem aparece como um valor. Há uma certa “naturalização” da boa causa, da defesa da vida que os médicos protagonizam ao “falar em nome dos pacientes”. Fala-se em nome de, mas, inclui-se muito pouco os envolvidos. Os pacientes, seja pela sua fragilidade física decorrente da doença, seja pela sua pouca possibilidade de organização para as pautas mais coletivas, sobressaem-se seja pelo discurso do cuidado de si, algo individualizado, seja como “ilustração”. A visibilidade/voz dos pacientes não é compatível com a sua localização mais central no cenário discursivo. A própria PNPC tem um capítulo dedicado à Comunicação e Saúde e as diretrizes estão centradas também de modo verticalizado com propostas de informar sobre a doença, ou que o paciente tenha mais clareza dos tratamentos e prognósticos como propostas terapêuticas.

Um das estratégias utilizadas pelas associações de pacientes é a presença de pessoas públicas, conhecidas do grande público pelo trabalho na televisão, como atores, atrizes, apresentadores de programas, jornalistas, músicos e médicos que possuem notoriedade como

Dráuzio Varella. Tanto nas chamadas das associações de pacientes para algum evento ou para alguma campanha que esteja acontecendo no momento, o uso de celebridades aparece como um recurso para atrair as pessoas para o debate. Nos eventos das associações, especialmente no Congresso do Movimento TJCC, a espetacularização é um dispositivo importante que faz com que as pessoas queiram estar nas discussões e acompanhar as celebridades presentes. Além das celebridades midiáticas que estão presentes na televisão outros personagens estão presentes pelo reconhecimento social em virtude da atuação profissional. Alguns médicos oncologistas utilizam de estratégias midiáticas e das gramáticas da televisão para conversarem com o público tanto nos eventos, quanto nas redes sociais.

Os oncologistas, além do reconhecimento que possuem pela autoridade médica que representam, moldam seus modos de dialogar com os pacientes e o público e atraem os olhares para o que dizem. É notório o quanto Dráuzio Varella consegue atrair atenção das pessoas que consideram o que ele diz nos programas televisivos quanto nos eventos de ativismo em câncer. Outros médicos também entraram nessa lógica e deixaram de atuar apenas de forma restrita nos consultórios concorrendo com outros discursos para legitimar o que fazem e o que acreditam. Se um oncologista conhecido exalta o uso de uma medicação, de testes genéticos, imunoterapia ou outra tecnologia de saúde, os pacientes irão considerar e levar para o debate íntimo com os profissionais que os assistem ou com seus familiares.

Nos congressos e eventos que frequentei além dos “famosos” outros personagens também destacavam-se. As “celebridades oncológicas” como elas mesmas denominavam-se eram cercadas por pacientes que queriam fotos, abraços e conselhos. Uma dessas celebridades foi Flávia Flores que até 2019 esteve presente nesses eventos e ganhou notoriedade depois de lançar o website Quimioterapia e Beleza que virou instituto. Nos anos seguintes ela não apareceu mais nas cenas etnográficas que acompanhei, mas outras ex-pacientes ganharam destaque como Anne do Instagram *Sobrevivi ao câncer de ovário*, e que se tornou uma causadora da Oncoguia e também interage e entrevista pessoas no congresso do movimento TJCC e Fabíola La Torre que apesar de médica pediatra ficou conhecida depois que teve câncer de mama e lançou um livro com sua história. Nessas histórias, apesar dos relatos das dificuldades vivenciadas, o que fica evidente são as narrativas de superação, fé e enfrentamento. O mesmo ocorre com Merula Stegall idealizadora da ABRALÉ e do Movimento TJCC que tem Talassemia Major desde criança e diz que sua fé e sua vontade de viver e buscar tecnologias de saúde permitiram que ela conseguisse chegar aos cinquenta anos e ter três filhos contrariando toda a lógica médica de que ela não viveria muito tempo. Merula consegue centralizar vários atores importantes em seu entorno e por sua rede de relacionamentos e jeito acolhedor de falar

com as pessoas envolve desde os famosos que participam de suas campanhas relacionadas ao câncer quanto os pacientes que se identificam com sua história. Ressalto, no entanto, que o discurso de superação e de fé tem um lugar de conforto para muitas pessoas, mas pode colocar à margem sentimentos de dor e sofrimento que parecem não ter muito espaço socialmente nas redes sociais.

No último congresso presencial que participei em 2019, um painel chamou minha atenção para outro movimento que vem crescendo em várias áreas, mas que em oncologia causou estranhamento: o coach oncológico. Apesar de ainda tímido, parece que tem crescido e alguns protagonistas que acompanhei relataram que pensavam em fazer curso para coach. Cabe pensar que novos modos de “organizar o sofrimento e o tratamento” estão sendo mobilizados nesse fazer. Essa perspectiva localiza no indivíduo a culpa por não conseguir ter as “ferramentas” necessárias para passar pelo tratamento e utiliza de estratégias cognitivas para que o sujeito organize-se para o tratamento. Penso que depositar no sujeito o problema, em vez de localizar as questões sociais, econômicas e políticas que o rodeiam representa um caminho que como profissional acho preocupante.

Considerando a expansão dos diferentes dispositivos de comunicação e de como as relações foram sendo moldadas por essa forma de encontro com outros, os pacientes conectam-se com informação, experiências e sentimentos que produzem sentidos diversos. As tecnologias de informação e comunicação utilizadas nos eventos e também nas páginas das associações dão uma mostra disso. No congresso, o uso de robôs, de imagens do corpo humano com óculos 4D, as falas sobre como medicamentos e testagens genéticas podem ser utilizadas a favor do diagnóstico e tratamento pode acionar a esperança como também a de abismo social. Um dos entrevistados ficou emocionado ao saber de uma paciente que não tinha mais possibilidade curativa no Brasil e foi para Israel e conseguiu obter a cura. Esse entrevistado fala de seu espanto e de como sofre ao pensar que no seu estado nem exames clínicos básicos existem, nem um oncopediatra em todo o estado, para evitar que as crianças tenham que deslocar-se para longe de suas famílias para um tratamento que às vezes não tem retorno. A cultura do espetáculo invadiu os modos de fazer ativismo como estratégia para engajar, mas também para ser visto. Quando num evento que trata de câncer, doença que causa sofrimento, dor, ruptura, mudanças no corpo etc. famosos, cantores, jornalistas, médicos e profissionais conhecidos interagem com o público por meio da alegria e de mensagens de esperança e superação, o lugar da tristeza, da desigualdade e dos abismos sociais parecem caber apenas nas estatísticas figuradas nos slides de powerpoint mostrados nos painéis. Não quero naturalizar essa estratégia e entendo a

importância para conseguir ganhar visibilidade, mas os modos de espetacularização dependendo de como são feitos podem ofuscar problemas sociais.

Os movimentos sociais são constituídos por pessoas de pensamentos, crenças, valores diversos e essas formações de grupos são atravessadas pelos interesses sobre direitos e tratamentos em oncologia. São diversas as camadas que constituem os sujeitos que participam desses grupos. Apesar de comungarem de algumas ideias sobre direitos do paciente com câncer são indivíduos que possuem diversas realidades vividas que se encontram nesse universo do adoecimento. As associações de pacientes e suas interações com outros atores que participam dessa rede podem ser refletidas como comunidades discursivas “que designa[m] as pessoas que produzem e fazem circular discursos, que se reúnem em seu nome, neles reconhecem-se e por eles são reconhecidos” (ARAÚJO, 2009, p. 45). A negociação para melhorar as políticas públicas e a implementação das mesmas envolve vários jogos de interesses onde está em risco a vida da pessoa com câncer.

As associações escolhidas para a pesquisa circunscrevem-se num espaço de diversidade e pluralidade de temas em oncologia e saúde. As organizações de pacientes buscam múltiplas formas de visibilidade. Mas pelas entrevistas com pessoas de associações de grande visibilidade e pequenas, percebe-se a diferença de alcance dos discursos e de como concorrem com outras associações, ou então, buscam associar-se para encontrar possibilidades de melhorar seu alcance de negociação entre tantos atores.

Meu estranhamento durante a pesquisa foi constatar que o ativismo em câncer, pelo menos entre os atores pesquisados, constitui-se de maioria de raça branca e da classe média. Minha experiência com pessoas com câncer, especialmente por ser uma unidade que trata de câncer ginecológico e tumores ósseo-conectivo é que a maioria das pessoas são negras e moram na periferia das cidades enfrentando longos itinerários até a chegada no hospital. Sabe-se que, como aponta Araújo (2009), o mercado simbólico não ocorre entre iguais e o “poder de produzir e de fazer circular seus discursos é desigualmente distribuído” (p. 45).

Minha escolha por não acompanhar associações que focavam suas atividades em câncer de mama foi justamente para tentar ver se havia diversidade e representatividade nos movimentos sociais em câncer. O fato de muitas pesquisas acontecerem focando o câncer de mama por sua incidência na população causava em mim certo incômodo porque outros tipos pareciam ficar à margem das pesquisas. O câncer ginecológico afeta muitas mulheres, mas não encontra centralidade nos discursos que acompanhei. Nos últimos anos há muitas campanhas acontecendo, mas não localizei nesses eventos mulheres que falavam abertamente sobre ter vivenciado um câncer de colo de útero. Isto pode acontecer pela vergonha, preconceito e

vinculação com a pobreza que muitas vezes está relacionado a este tipo de câncer. Acredito que como proposta para novas pesquisas sobre o tema de mobilizações sociais seria interessante buscar como aponta Veena Das (2020) nas margens, nos interstícios que ligam as pessoas na busca por tratamentos. Buscar no cotidiano, na vida ordinária como são os modos de agenciamento dos sujeitos que precisam de tratamentos para o câncer.

REFERÊNCIAS

- AGAMBEN, G. **Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua**. Trad. Henrique Burigo, Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002.
- ALMADA, P. Novos movimentos sociais ou a fratura das lutas de classe? Uma crítica a Alain Touraine. **Revista Outubro**. n. 27, nov. 2016. Disponível em: <http://outubrorevista.com.br/wp-content/uploads/2016/11/03_Almada_2016.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2019.
- ALMEIDA FILHO, N. For a General Theory of Health: preliminary epistemological and anthropological notes. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 753-799, jul./ago., 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000400002>. Acesso em: 25 nov. 2018.
- AMORIN, K. et. al. Participantes de ensaios clínicos em oncologia: perfil e aspectos envolvidos nas suas decisões. **Trabalho Educação e Saúde**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 1381-1402, dez. 2018.
- ARAÚJO, I. Contextos, mediações e produção de sentidos: uma abordagem conceitual e metodológica em comunicação e saúde. RECIIS – **Revista Eletrônica de Comunicação Informação & Inovação em Saúde**. Rio de Janeiro, v. 3, n. 3, p. 42-50, set. 2009.
- ARAÚJO, I. Mercado Simbólico: um modelo de comunicação para políticas públicas. Interface (Botucatu) [online]. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**. v. 8, n. 14, p.165-178, fev. 2004.
- ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. M. **Comunicação e Saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.
- ARENDT, H. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014.
- ARONOWITZ, R. The Converged Experience of Risk and Disease. **The Milbank Quarterly**, v. 87, n. 2, p. 417-442, jun. 2009.
- ATALLAH, A. N. **Medicina Baseada em Evidências: o elo entre a boa ciência e a boa prática clínica**. Disponível em: <<http://www.epm.br/cochrane/ebm.htm> – 1997>. Acesso em: 05 mar. 2019.
- ATALLAH, A. N.; CASTRO, A. A. **Revisão sistemática e metanálise: medicina baseada em evidências I** [videocassete]. São Paulo (SP): Diretoria Científica da Associação Paulista de Medicina; 1997. Disponível em: <http://www.centrocohranedobrasil.com.br/apl/artigos/artigo_517.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2019.
- AURELIANO, W. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: GONÇALVES, M. A.; MARQUES, R.; CARDOSO, V. (Orgs.). **Etnobiografia: subjetivação e etnografia**. Coleção Sociologia & Antropologia. Rio de Janeiro: 7letras, 2012. Disponível

em: <

https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5644184/mod_resource/content/1/M%20A%20Gonc%CC%A7alves%20Etnobiografia_subjetivacao_e_etnografia.pdf>. Acesso em: 11 jan. 2019.

AURELIANO, W. de A. Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 369-380, fev. 2018.

AURELIANO, W. Judicialisation and the politics of rare disease in Brazil: rethinking activism and inequalities. In: GAMLIN, J. et al. (Eds.) **Critical Medical Anthropology: Perspectives in and from Latin America**. London: UCLPRES, University College London, 2020. DOI: <https://doi.org/10.14324/111.9781787355828>. Disponível em: <<https://eprints.kingston.ac.uk/id/eprint/44866/1/Calestani-M-44866-VoR.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2020.

AZIZE, R. L. Notas de um “não-prescritor”: uma etnografia entre os estandes da indústria farmacêutica no congresso brasileiro de psiquiatria. In: MALUF, Sônia W.; TORNQUIST, Carmen S. (Orgs.). **Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas**. Florianópolis: Letras contemporâneas, 2010. ISBN 978-85-7662-051-8. Disponível em: <https://transes.paginas.ufsc.br/files/2014/10/GENEROSAUDEAFLICAO_livro.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2019.

BAGRICHEVSKY, M. et. al. Discursos sobre comportamento de risco à saúde e a moralização da vida cotidiana. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1699-1708, jun. 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700081>>. Acesso em: 10 out. 2018.

BARRADAS, C. S.; NUNES, J. A. A virada austera: o declínio do acesso à saúde e da qualidade de atendimento para pacientes com câncer em Portugal. **História, Ciência, Saúde - Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, p. 933-951, 2017.

BECK, Ulrich. **The risk Society: Towards a new modernity**. Londres: Sage, 1992.

BECKER, H S. **Outsiders. Estudos de sociologia do desvio**. Tradução de Maria Luíza X. de Borges; Revisão técnica de Karina Kuschnir. 1. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

BIEHL, J. *Vita: life in a zone of social abandonment*. Updated with a new afterword and photo essay. Photographs by Torben Eskerod. Berkeley: University of California Press, 2013

BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. Tradução de Fernando Tomaz. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.

BRAGA, J. L. Mediatização como processo interacional de referência. **Animus: revista interamericana de comunicação midiática**. v. V, n. 2, jul-dez. 2006. Disponível em: <<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/6693-29824-1-SM.pdf>>. Acesso em: 13 dez. 2018.

BRAGA, JL. Circuitos versus campos sociais. In: MATTOS, MA., JANOTTI JUNIOR, J., and JACKS, N., orgs. **Mediação & mediatização** [online]. Salvador: EDUFBA, 2012, pp. 29-52. ISBN 978-85-232-1205-6. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/k64dr/pdf/mattos-9788523212056-03.pdf>. Acesso em: 02 fev. 2018.

BRASIL. Controladoria Geral da União. **Relatório de auditoria anual de contas 2017**. Secretaria de Atenção à Saúde. Julho de 2018. Disponível em:

<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/1013212_RELATORIO_DEFINITIVO_AAC_2017_-_201800131_-_SAS.pdf>. Acesso em: 07 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 874, 16 de maio de 2013**. Institui a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília, 2013. Disponível em: <http://bvmsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 07 abr. 2019.

BRITO, C. et. al. Assistência oncológica pelo SUS a mulheres com câncer de mama no Estado do Rio de Janeiro. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo, v. 39, n. 6, p. 874-881, dec. 2005. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102005000600002>>. Acesso em: 15 fev. 2019.

BRUNO, F. Máquinas de ver, modos de ser: visibilidade e subjetividade nas novas tecnologias de informação e de comunicação. **Revista FAMECOS**. Porto Alegre, v. 11, n. 24, jul. 2004. Quadrimestral. Disponível em: <<https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/>>. Acesso em: 04 jun. 2019.

BURY, M. Chronic illness as biographic disruption. **Sociol. Health Illness**, v. 4, n. 2, p. 167-82, 1982. DOI: 10.1111 / 1467-9566.ep11339939. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-9566.ep11339939>>. Acesso em: 10 dez. 2018.

BUTLER, J. **Vida precária: os poderes do luto e da violência**. Traduzido por Andreas Lieber. Belo Horizonte: Autêntica, 2019.

BUTLER, J. Vida Precária. **Dossiê Diferenças e (Des)Igualdades**. Artigo Contemporânea. n. 1, p. 13-33, jan./jun. 2011.

CAMARGO JR., K. R. de. (Ir)racionalidade médica: os paradoxos da clínica. **Physis Revista de Saúde Coletiva** [online]. 1992, v. 2, n. 1, p. 203-230. ISSN 0103-7331. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73311992000100008&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 11 dez. 2018.

CAMARGO JR., K. R. de. A biomedicina. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 15, supl. p. 45-68, (7)1 1997. ISSN 1809-4481. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73311997000100003&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 04 jan. 2019.

CANTOR, D. Cancer in the Twentieth Century. **Bull. Hist. Med.**, 2007, 81: 1–38. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/cantor%20(1).pdf>. Acesso em: 30 out. 2018.

CARDOSO OLIVEIRA, R. **O trabalho do antropólogo**. São Paulo: UNESP, 2000.

CARVALHO, V. et. al. Engajamento público na avaliação de tecnologias em saúde no Brasil: o caso da consulta pública sobre o Trastuzumabe. **BMC Health Services Research** (2019) 19:762. Disponível em: <https://aagts.brasilia.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/04/Publica%C3%A7%C3%A3o_BMC-Health-Services_s12913-019-4555-6_PT_final.pdf>. Acesso em: 27 fev. 2019.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CLARKE, A. et. al. Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. **American Sociological Review**. 2003, v. 68, n. 2, Apr. 161-194. Disponível em: <<https://doi.org/10.2307/1519765>>. Acesso em: 14 mar. 2019.

CLIFFORD, J. Sobre a autoridade etnográfica. In: CLIFFORD, J. **A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2002. Disponível em: <<https://www.passeidireto.com/arquivo/77095998/a-experiencia-etnografica-antropologia-e-leitura-no-sec-xx-sobre-a-autoridade-et>>. Acesso em: 08 fev. 2019.

CONRAD, P. The medicalization of society: On the transformation of human conditions into treatable disorders. **Sociology of Health & Illness**. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 2007. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1467-9566.2008.01145_1.x>. Acesso em: 09 mar. 2019.

CONRAD, P. Medicalization And Social Control. **Annual Review Sociology**. n. 18, p. 209-32, 1992. Disponível em: <<https://doi.org/10.1146/annurev.so.18.080192.001233>>. Acesso em: 15 abr. 2019.

CÔRTEZ, O. M. P. A objetivação do processo e o ativismo judicial no contexto do pós-positivismo. **Revista dos Tribunais Online**. 2016. Disponível em: <http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/bibli_boletim/bibli_bol_2006/RPro_n.251.13.PDF>. Acesso em: 07 jan. 2019.

CZERESNIA, D.; MACIEL, E. M. G. S.; OVIEDO, R. A. M. **Os Sentidos da Saúde e da Doença**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

DALARY, S. et. al. Health advocacy in contemporary Brazil. **Revista de Saúde Pública**. v. 30, n. 6. São Paulo. dec. 1996. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101996000600014>>. Acesso em: 12 fev. 2019.

DARDOT, P; LAVAL, C. **A nova razão do mundo: ensaio sobre a sociedade neoliberal**. São Paulo: Boitempo, 2016.

DAS, V. Vida e Palavras. **A violência e sua descida ao ordinário**. São Paulo: Editora Unifesp, 2020.

DAS, V.; DAS, R.K. How the body speaks: illness and the lifeworld among the urban poor. In: BIEHL, J.; GOOD, B.; KLEINMAN, A. (orgs.). **Subjectivity: ethnographic investigations**. Berkeley: University of California Press, 2007. p. 66-97. Interface - comunicação, saúde, educação. UNESP, v. 16, n. 43, out./dez. 2012 Botucatu, SP: UNESP Trimestral ISSN 1414-3283.

DEBORD, G. **Sociedade do espetáculo**. Rio de Janeiro: Contraponto, 2000.

DEPRA, A. et. al. Estratégias de instituições da sociedade civil no acesso a medicamentos para câncer de mama no SUS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 31(7):1517-1527, jul. 2015.

DI FELLICE, M. Ser redes: o formismo digital dos movimentos net-ativistas. **Revista Matrizes**. São Paulo, v. 7, n. 2, p. 49-71. 2013. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/matrizes/article/view/69406>>. Acesso em: 22 dez. 2019.

DINIZ, D. 'Judicialização de medicamentos no SUS: Memorial ao STF', Série ANIS 66: 1-5, 2009.

DOUGLAS, M. **Pureza e perigo**. São Paulo: Perspectiva, 2012.

EPSTEIN S. The construction of lay expertise: aids activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. **Science Technology & Human Values**. 1995; v. 20, n. 4, p. 408-37. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/689868>>. Acesso em: 04 fev. 2019.

EWALD, F. Insurance and Risk. In: BURCHELL, G.; GORDON, C.; MILLER, P. (Orgs). **The Foucault Effect: Studies in Governmentality**. Londres: Harvester/ Wheatsheaf, 1991. p. 197-210. Disponível em: <<https://laelectrodomestica.files.wordpress.com/2014/07/the-foucault-effect-studies-in-governmentality.pdf>>. Acesso em: 02 jan. 2019.

FARIA, A. F.; LERNER, K. Luto e medicalização: gestão do sofrimento entre mães que perderam filhos. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. v. 29, n. 3, Rio de Janeiro, 2019. ISSN 1809-4481. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/s0103-73312019290317>>. Acesso em: 05 dez. 2020.

FARIAS, M.; DIMENSTEIN, M. Configurações do ativismo anti-aids na contemporaneidade. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 165-174, abr. 2006. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/250031284_Configuracoes_do_ativismo_anti-aids_na_contemporaneidade>. Acesso em: 05 abr. 2019.

FASSIN, D. Another politics of life is possible. **Theory, Culture & Society**, v. 26, n. 5, p. 44-60. 2009. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/0263276409106349>>. Acesso em: 17 fev. 2019.

FASSIN, D. Os Sentidos da Saúde. Antropologia das Políticas da Vida. Traduzido por Rubens Adorno. In SAILLANT, F. e GENEST, S. **Anthropologie Médicale**. Ancrages Locaux, défix globaux, Cap. 14. Québec: Les presses de l'universite Laval; Paris: Anthropos, Collection Societé, Culture et Santé. Tradução de Rubens C. F. Adorno, 2005. Disponível em: <https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/1962245/mod_resource/content/1/FASSIN%2C%20D.%20Os%20sentidos%20da%20sa%C3%BAde.%20Antropologia%20das%20pol%C3%A Dticas%20de%20vida.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2019.

FASSIN, D. Why Ethnography Matters: On Anthropology and Its Publics. **Cultural Anthropology**, v. 28, n. 4, p. 621-646, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/cuan.12030>>. Acesso em: 19 fev. 2019.

FASSIN, D. El irresistible ascenso del derecho a la vida. Razón humanitaria y justicia social. **Revista de Antropología Social**, v. 19, p. 191-204, 2010. Disponível em: <<https://revistas.ucm.es/index.php/RASO/article/view/RASO1010110191A>>. Acesso em: 23 fev. 2019.

FASSIN, D. **Por una repolitización del mundo**: Las vidas descartables como desafío del siglo XXI. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores, 2018.

FAUSTO NETO, A. As bordas da circulação. **Revista Alceu**, v.10, n. 20, p. 55-69, jan./jun. 2010. Disponível em: <http://revistaalceu-acervo.com.puc-rio.br/media/Alceu20_Neto.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2018.

FAVRET-SAADA, J. 'Être affecté' de Jeanne Favret-Saada. **Cadernos de Campo**, n.13. Tradução de Paula Siqueira, São Paulo: USP, p. 155-161. 2005.

FERREIRA, J.; FLEISHER, S. (Orgs.) **Etnografias em Serviços de Saúde**. 1 ed. Rio de Janeiro: Garamond, 2014. Disponível em: <<https://www.garamond.com.br/produto/581.pdf>>. Acesso em: 05 nov. 2018.

FOUCAULT, M. **A Arqueologia do Saber**. 8. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2017.

_____. **A Ordem do Discurso**. São Paulo: Edições Loyola, 1996.

_____. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2003.

_____. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1980.

_____. **Estratégia, Poder-saber**. Coleção Ditos e Escritos. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006b.

_____. **Ética, Sexualidade e Política**. Coleção Ditos e Escritos. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

_____. **Em defesa da sociedade**: curso de College de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. **História da Sexualidade 1**: A vontade de saber. 17. ed. Rio de Janeiro: Editora Graal, 2006.

_____. **A arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2008.

_____. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: **Ética, sexualidade e política**, p. 264-287. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004. Disponível em: <http://escolanomade.org/wp-content/downloads/foucault_%20etica_cuidado_si.pdf>. Acesso em: 21 abr. 2019.

_____. **A Hermenêutica do sujeito**. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

_____. **Do Governo dos Vivos**. São Paulo/ Rio de Janeiro: CCS-SP/ Achiamé, 2010.

_____. **História da Sexualidade 2: O Uso dos Prazeres**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

_____. **História da Sexualidade 3: O Cuidado de Si**. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

_____. Política e Ética: uma entrevista. In: **Ética, Sexualidade e Política**. p. 218-224. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

FREIDSON, E. **Profession of Medicine: a study of the sociology of applied knowledge**. New York: Dodd, Mead, 1970.

FRIAS, P. et. al. Utilização das informações vitais para a estimação de indicadores de mortalidade no Brasil: da busca ativa de eventos ao desenvolvimento de métodos. **Cad. Saúde Pública** [online]., v. 33, n. 3, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311x00206015>>. Acesso em: 10 Maio 2019.

FUREDÍ, F. **Therapy culture: cultivating vulnerability in an uncertain age**. **Social Science**. London: Routledge, 2004.

GAMSON, W. **The strategy of social protest**. Belmont, CA: Wadsworth Publications Co., 1990.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.

GENNEP, A. V. **Os ritos de passagem**. 2. ed., Tradução de Mariano Ferreira. Petrópolis: Vozes, 2011.

GIBBON, S. **Breast Cancer Genes and the Gendering of Knowledge**. Palgrave Macmillan UK, 2007.

GIBBON, S. A genética do câncer de mama e a pluripotência do gênero. **Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas**. Florianópolis, ISSN 1984-8951 v. 15, n. 107, p. 137-157, ago/dez 2014. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/287693936_A_genetica_do_cancer_de_mama_e_a_pluripotencia_do_genero>. Acesso em: 09 jun. 2019

GIBBON, S. Re-examinando a genetização: árvores familiares na genética do câncer de mama. **Revista de Ciências Sociais - Política & Trabalho**, 20. ed., n. 20, p. 35-60, 2004. Disponível em: <<https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/6516>>. Acesso em: 19 mar. 2019.

GIBBON, S. Ascendência, temporalidade e potencialidade. A constituição da genética do câncer no sul do Brasil In: TEIXEIRA, L. (Org.). **O câncer de mama e de colo do útero: conhecimentos, políticas e práticas**. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2015. Disponível em: <<http://observatoriohistoria.coc.fiocruz.br/local/File/Livro%20Cancer%20de%20mama%20e%20de%20colo%20de%20uterio.pdf>>. Acesso em: 07 nov. 2018.

GOOD, B. J. **Medicine, Rationality and Experience**. New York, Cambridge University Press, 1994.

GRANJEIRO A.; SILVA, L.; TEIXEIRA, P. R. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. **Revista Panamericana de Salud Publica**. 26. ed., n. 1, p. 87-94, 2009. Disponível em:

<https://www.researchgate.net/publication/242558931_Resposta_a_aids_no_Brasil_contribuicoes_dos_movimentos_sociais_e_da_reforma_sanitaria>. Acesso em: 05 fev. 2019.

GROS, F. O cuidado de si em Michel Foucault. In: RAGO, M.; VEIGA-NETO, A. (Orgs.). **Figuras de Foucault**. São Paulo: Autêntica, 2006.

GUYATT, H. G. Evidence-Based Medicine [editorial]. **ACP Journal Club 1991**: A-16. *Annals of Internal Medicine*; v. 114, supl. 2, 1991.

GUYATT G, et. al. November 1992. **Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine**. *JAMA*. v. 268, n. 17, p. 2420-5.

Doi:10.1001/jama.1992.03490170092032. Disponível em:

<<https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/400956>>. Acesso em: 03 abr. 2019.

HAPPE, K. E. **The Material Gene: Gender, Race and Heredity after the Human Genome Project**. New York: NYU Press, 2013. Disponível em:

<<https://www.jstor.org/stable/j.ctt9qfhwn>>. Acesso em: 04 jun. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA – INCA.

Patentes e indústria: a encruzilhada das ONGs. **Revista Rede Câncer 2008**; 6:34-5.

Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/es/node/1677>>. Acesso em: 03 mar. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA – INCA.

Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018**: incidência de câncer no Brasil.

Rio de Janeiro: INCA, 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA/INCA.

Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2020**: incidência de câncer no Brasil.

Rio de Janeiro: INCA, 2019.

IQVIA. **O Câncer no Brasil**: a jornada do paciente no sistema de saúde e seus impactos sociais e financeiros. Interfarma e Sociedade Brasileira de Oncologia – SBOC. 2017.

Disponível em: <<https://www.interfarma.org.br/public/files/biblioteca/cancer-no-brasil-n-a-jornada-do-paciente-no-sistema-de-saude-e-seus-impactos-sociais-e-financeiros-interfarma.pdf>>. Acesso em: 10 Maio 2019.

JADAD. **Revisão sistemática e metanálise: medicina baseada em evidências I e**

II [videocassete]. São Paulo (SP): Diretoria Científica da Associação Paulista de Medicina; 1997.

KELLNER, D. A cultura da mídia e o Triunfo do Espetáculo. Tradução de Rosemary Duarte. **LÍBERO** - Ano VI, v. 6, n. 11, 2004. Disponível em:

<<https://comunicacaoesporte.files.wordpress.com/2010/10/35932881-a-cultura-da-midia-e-o-triunfo-do-espetaculo.pdf>>. Acesso em: 25 nov. 2018.

KLAWITER, M. **The biopolitics of breast cancer: changing cultures of disease and activism.** Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008. ISBN 978-0-8166-5108-5. Disponível em: <<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00486093/document>>. Acesso em: 13 dez. 2019.

KLEINMAN, A. **The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition.** New York: Basic Books, 1988.

LACLAU, E. Os novos movimentos sociais e a pluralidade social. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 41-47, out. 1986. Disponível em: <http://anpocs.com/images/stories/RBCS/02/rbcs02_04.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2019.

LAMARCA, G, VETTORE M. Advocacy e a disseminação de informações em Saúde Pública [Internet]. **Determinantes Sociais da Saúde.** Rio de Janeiro: Portal DSS Brasil. Mar 26, 2012. Disponível em: < <http://dssbr.org/site/opinioes/advocacy-e-a-disseminacao-de-informacoes-em-saude-publica/>>. Acesso em: 14 fev. 2019.

LANA, A. P. **Análise dos custos diretos da assistência oncológica no Sistema Único de Saúde.** 2018. 106f. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/BUOS-B8MFGZ/1/disserta__o_saude_publica___agner_lana.pdf>. Acesso em: 01 mar. 2019.

LATOURETTE, B. **Reagregando o social: uma introdução à teoria ator-rede.** Salvador: EDUFBA- EDUSC, 2012.

_____. **Ciência em Ação.** São Paulo: Ed. Unesp, 2011.

_____. A esperança de Pandora. **Ensaio sobre a realidade dos estudos científicos.** São Paulo: Ed. Unesp, 2017.

_____. **Investigação sobre os modos de existência: Uma antropologia dos Modernos.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2019.

LEAL, M.C., et. al. Saúde reprodutiva, materna, neonatal e infantil nos 30 anos do Sistema Único de Saúde (SUS). **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2018, v. 23, n. 6, p. 1915-1928, ISSN: 1413-8123. Disponível em: < https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232018000601915&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 05 fev. 2019.

LERNER, K. Doença, sofrimento e narrativas biográficas: o câncer na Veja. In: GUTFREIND, C. (Org.). **Narrar o biográfico: a comunicação e a diversidade da escrita.** 1. ed., v. 1, p. 80-126. Porto Alegre: Sulina, 2015.

LERNER, K.; VAZ, P. “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Interface (Botucatu).** v. 21., n. 61, p. 153-63, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/icse/v21n60/1807-5762-icse-1807-576220150822.pdf>>. Acesso em: 07 nov. 2018.

LIMA, L.D. et. al. Sistema Único de Saúde: 30 anos de avanços e desafios. **CSP – Cadernos de Saúde Pública**; 34(7):e00117118, 2018. Doi: 10.1590/0102-311X00117118. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/csp/v34n7/1678-4464-csp-34-07-e00117118.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2018.

LOWY, I. O gênero do câncer. In TEIXEIRA, L. et al. **Câncer de mama, câncer de colo de útero: conhecimentos, políticas e práticas**. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2015. Disponível em: <<http://observatoriohistoria.coc.fiocruz.br/local/File/Livro%20Cancer%20de%20mama%20e%20de%20colo%20de%20uterio.pdf>>. Acesso em: 18 mar. 2019.

LUPTON, D. **The imperative of Health: Public Health and the Regulated Body**. London: Sage; 1995.

_____. **Risk: key concepts**. New York: Routledge, 2013.

MACHADO, M. de Á. et. al. Judicialização do acesso a medicamentos no Estado de Minas Gerais, Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 590-598, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102011005000015&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 07 abr. 2019.

MAFRA, R. L. M. Comunicação, ocupação, representação: três olhares sobre a noção de advocacy em contextos de deliberação pública. **Revista Compolítica**, n. 4, v. 1, ed. jan/jul, 2014. Disponível em: <<http://compolitica.org/revista/index.php/revista/article/view/61>>. Acesso em: 26 fev. 2019.

MALUF, S. W. Biogitimacy, rights and social policies: New biopolitical regimes in mental healthcare in Brazil. **Vibrant: Virtual Brazilian Anthropology**. [online], v. 12, n. 1, p. 321-350, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-43412015000100321&script=sci_abstract>. Acesso em: 08 mar. 2019.

_____. Biogitimidade, direitos e políticas sociais: novos regimes biopolíticos no campo da saúde mental no Brasil. In: MALUF, S.; SILVA E. (Orgs). **Estado, Políticas e Agenciamentos Sociais em Saúde: etnografias comparadas**. Florianópolis: Editora UFSC, 2018. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/196820/Estado%2C%20pol%C3%AAdticas%20e%20agenciamentos%20E-book%203jun2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 08 mar. 2019.

MARQUES, A. et. al. Judicialização da saúde e medicalização: uma análise das orientações do Conselho Nacional de Justiça. **Estudos Avançados**. v. 33, n. 95, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142019000100217>. Acesso em: 24 fev. 2019.

MARTINS, E. V. **O contexto político e o discurso da ciência da informação no Brasil: uma análise a partir do Ibict**. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 33, n. 1, p. 91-100, jan./abr., 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-19652004000100011&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 05 abr. 2019.

MATTA, R. O Ofício do Etnólogo, ou como ter Anthropological Blues. Rio de Janeiro: **Boletim do Museu Nacional**, n. 27, 1978. Disponível em: < http://www.ppgasmn-ufrij.com/uploads/2/7/2/8/27281669/boletim_do_museu_nacional_27.pdf>. Acesso em: 07 fev. 2019.

MEDEIROS, M.; DINIZ, D.; SCHWARTZ, I. V. D. A tese da judicialização da saúde pelas elites: os medicamentos para mucopolissacaridose. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 1079-1088, 2013.

MELUCCI, A. "The new social movements: a theoretical approach". **Social Science Information**, 19, 2: 199-226, 1980. Disponível em: <https://www.academia.edu/37480321/The_new_social_movements_A_theoretical_approach>. Acesso em: 25 fev. 2019.

MELUCCI, A. **Acción colectiva, vida cotidiana y democracia**. El Colégio de México, 1999.

MENEZES, R. A. A Medicalização Da Esperança: Reflexões Em Torno De Vida, Saúde/Doença E Morte. *Amazôn., Rev. Antropol. (Online)* 5 (2): 478-498, 2013.

MINAYO, C. et. al. **Pesquisa Social – teoria, método e criatividade**. 28. ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2009.

MISSE M, et. al. Entre palavras e vidas: Um pensamento de encontro com margens, violências e sofrimentos - Entrevista com Veena Das. **Dilemas: Revista de Estudos de Conflito e Controle Social** 2012; 5(2):335-356

NERI, M.; SOARES, W. Desigualdade social e saúde no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, p. 77-87, 2002. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/csp/v18s0/13795.pdf>>. Acesso em: 03 mar. 2019.

NUNES, J. A. Saúde, direito à saúde e justiça sanitária, **Revista Crítica de Ciências Sociais** [Online], v. 87, 2009, colocado online no dia 15 outubro 2012. DOI: 10.4000/rccs.1588. Disponível em: < <https://journals.openedition.org/rccs/1588>>. Acesso em: 17 fev. 2019.

NUNES, J. A. et. al. As organizações de pacientes como atores emergentes no espaço da saúde: o caso de Portugal. RECIIS – **Revista Eletrônica de Comunicação Informação & Inovação em Saúde**. Rio de Janeiro, v.1, n.1, p.107-110, jan./jun., 2007.

NUNES, J. A. et. al. Narrativas sobre a experiência da doença: desafios conceituais e metodológicos, **Antropologia Portuguesa**, Portugal: CIAS - Centro de Investigação em Antropologia e Saúde. v. 29, p. 75-80, 2012. Disponível em: < https://digitalis.uc.pt/pt-pt/artigo/narrativas_sobre_experi%C3%Aancia_da_doen%C3%A7a_desafios_conceituais_e_metodol%C3%B3gicos>. Acesso em: 03 mar. 2019.

ORTEGA, F.; ZORZANELLI, R. O Corpo em Evidência. A ciência e a redefinição do humano. **Trabalho, Educação e Saúde**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2010. Disponível em: < https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462012000300014>. Acesso em: 17 abr. 2019.

PEIRANO, M. **A favor da etnografia**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1995. Disponível em: <http://www.marizapeirano.com.br/livros/a_favor_da_etnografia.pdf>. Acesso em:

PETRYNA, A. **Life Exposed: Biological Citizens After Chernobyl**. Princeton University Press; 2013.

PIRETT, C. N. et. al. Doenças Raras, Medicamentos Órfãos: Reflexões Sobre o Dark Side das Organizações da Indústria Farmacêutica. **Revista Brasileira de Estudos Organizacionais**. v. 4, n. 2, p. 437-460, dez. 2017. Doi 10.21583/2447-4851.rbeo.2017.v4n2.140. Disponível em: <<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/140-535-1-PB.pdf>>. Acesso em: 07 Maio 2019.

PITTS, J. Social control: the concept. **International Encyclopedia of Social Sciences**. v. 14, ed. D. Sills. New York: Macmillan, 1968. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/ncr.4100570915>>. Acesso em: 13 dez. 2018.

PRADO, J. Medicina baseada em certas evidências (editorial). **Revista Brasileira de Medicina**. n. 57, v. 11, p. 3, 2000.

PRUDENCIO, K. Comunicação e Mobilização Política na Internet. **Extensão em Foco**, Curitiba: Editora UFPR, n. 4, p. 97-105, jul./dez. 2009. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/extensao/article/view/24885>>. Acesso em: 05 jan. 2019.

_____. Mídia Ativista e ação política na internet: a experiência do Centro de Mídia Independente. **Revista ECO-Pós**, v. 12, n. 3, set./dez. 2009, p. 100-122. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/eco_pos/article/view/934>. Acesso em: 04 fev. 2019.

PRUDENCIO, K.; GOSS, K.P. O conceito de movimentos sociais revisitado. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, v. 2, n. 1(2), jan./jul. 2004, p. 75-91. Disponível em: <<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/13624-Texto%20do%20Artigo-41985-1-10-20100519.pdf>>. Acesso em: 18 nov. 2018.

PUSSETI, C. & BRAZZABENI, M. Sofrimento social: idiomas da exclusão e políticas do assistencialismo. **Etnográfica**, v. 15, n. 3, p. 467-478, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S0873-65612011000300003&script=sci_abstract&tlng=p>. Acesso em: 07 mar. 2019.

RABEHARISOA, V, et. al. Evidence-based activism: patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society. Paris: **Centre de Sociologie de L'Innovation**; 2013. CSI Working Papers Series, n. 33. Disponível em: <https://www.csi.minesparis.psl.eu/working-papers/WP/WP_CSI_033.pdf>. Acesso em: 11 fev. 2019.

RABEHARISOA, V. et. al. The dynamics of causes and conditions: the rareness of diseases in French and Portuguese patients' organizations' engagement in research. Paris: **Centre de Sociologie de L'Innovation**; 2012. CSI Working Papers Series, n. 26. Disponível em: <https://www.csi.minesparis.psl.eu/working-papers/WP/WP_CSI_026.pdf>. Acesso em: 08 abr. 2019.

RABINOW, P. Artificialidade e ilustração: da sociobiologia à bio-sociabilidade. Tradução de Zarima Vargas. **Novos Estudos**, n. 31, p. 79-93, 1991. Disponível em: <

<https://documentacao.socioambiental.org/documentos/L2D00005.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2018.

RIOS, J. A. Participação. In: SILVA, B. (coordenador geral). **Dicionário de Ciências Sociais**. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora da FGV, 1987.

RODRIGUES, R. J. P. Mudança e continuidade na regulamentação do lobby nos Estados Unidos. **Revista de Informação Legislativa**. Brasília a. 49 n. 196 out./dez. 2012. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/ri_l_v49_n196_p83.pdf>. Acesso em: 04 fev. 2019.

ROHDEN, F. Uma ciência da diferença: sexo e gênero na Medicina da Mulher. **Coleção Antropologia e Saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2001. Disponível em: <<https://static.scielo.org/scielobooks/8m665/pdf/rohden-9788575413999.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2019.

ROHDEN, F. Ginecologia, gênero e sexualidade na ciência do século XIX. **Horizontes Antropológicos**. Porto Alegre, v. 8, n. 17, p. 101-125, 2002. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ha/v8n17/19078.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2019.

ROSA, A. **Apresentação sobre Status da Radioterapia Nacional e Desafios do Setor na Câmara de Deputados de Brasília**. ABHH e AMB, 2018.

ROSE, N.; NOVAS, C. Biologicalcitizenship. In: A. Ong & S. Collier (Eds.), **Global assemblages: Technology, politics and ethics as anthropological problems**. Malden, MA: BlackwellPublishing, 2005. Disponível em: <<https://stephenjcollier.files.wordpress.com/2018/04/2005-global-assemblages-anthropological-problems.pdf>>. Acesso em: 26 abr. 2019.

ROSE, N. **A Política da Própria Vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.

ROSENBERG, C. Framing disease: illness, society and history. In: ROSENBERG, Charles. **Explaining epidemics and other studies in the history of medicine**. Cambridge: Cambridge University Press, p. 305-318, 1992.

SACKETT, D. L. 2000. The sins of expertness and a proposal for redemption. **British Medical Journal**. 320, p. 1283. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1118019/>>. Acesso em: 27 mar. 2019.

SALDANHA, R. et. al. Estudo de análise de rede do fluxo de pacientes de câncer de mama no Brasil entre 2014 e 2016. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 7, e00090918, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019000905001>. Acesso em: 02 jan. 2019.

SANTOS, T. M. Ativistas e ativados: subjetividade e política no movimento de soropositivos no Paraná. Ilha: **Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 9, n. 1, 2007. Disponível em: <https://www.academia.edu/1851088/Ativistas_e_Ativados_Subjetividade_e_Pol%C3%ADtica_no_Movimento_de_Soropositivos_no_Paran%C3%A1>. Acesso em: 07 fev. 2019.

SANTOS, B. T. A. et. al. Monitoramento de medicamentos oncológicos com falhas de comercialização e o impacto na judicialização na SES - DF. Trabalho apresentado no ReaDAPTS – **Seminário sobre ATS para o SUS** – Experiência e desafios para Análise econômica. Evento ocorrido em 08/11/2018. Fiocruz, Brasília. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/39056/2/Beatriz_Santos_etal.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2019.

SAYÃO, L. F. & SALES, L. Dados de Pesquisa: contribuição para o estabelecimento de um modelo de curadoria digital para o país. **Revista Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação**. v. 6, n. 1, 2013. Disponível em: <<http://eprints.rclis.org/22562/>>. Acesso em: 05 Maio 2019.

SCHERER-WARREN. I. Das Mobilizações às Redes de Movimentos Sociais. **Sociedade e Estado**. Brasília, v. 21, n. 1, p. 109-130, jan./abr. 2006. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/se/v21n1/v21n1a07.pdf>>. Acesso em: 29 jan. 2019.

SCHUCH, P. Antropologia entre o Inesperado e o Inacabado: entrevista com João Biehl. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 22, n. 46, p. 389-423, jul./dez. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832016000200014>>. Acesso em: 16 nov. 2018.

SCOREL, S. Efetivar a reforma sanitária por meio da participação social. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 10, p. 1927-1953, out., 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/csp/v29n10/a05v29n10.pdf>>. Acesso em: 03 Maio 2019.

SIBILIA, P. **O show do eu – A intimidade como espetáculo**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

SILVA, L. S. G. **Câncer de mama e visibilidade: narrativas autobiográficas no Facebook**. 2019. 143 f. Dissertação (Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde)-Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2019.

SLOVIC, P. (Org.). **The perception of risk**. Londres: Earthscan, 2000.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SOUZA, M. et. al. Medicamentos de alto custo para doenças raras no Brasil: o exemplo das doenças lisossômicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 3, p. 3443-3454, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000900019>. Acesso em: 05 jun. 2019.

TEIXEIRA, L. A.; FONSECA, C. O. **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_desconhecida_saude_publica.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2019.

TEIXEIRA, L. A.; PORTO, M. A.; NORONHA, C. **O câncer no Brasil: passado e presente**. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2012.

TEIXEIRA, L. (Org). **O câncer de mama e de colo do útero: conhecimentos, políticas e práticas**. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2015.

THOMPSON, E. P. The Moral Economy of the English Crowd in the Eighteenth-Century. **Past and Present**, n. 50, v. 1, p. 76-136, 1971. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/650244?seq=1>>. Acesso em: 07 fev. 2019.

TOURAINE, A. **Sociologie de l'action**. Paris: Seuil, 1965. Disponível em: <http://classiques.uqac.ca/contemporains/touraine_alain/sociologie_de_action/touraine_socio_action.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2019.

_____. O Retorno do Ator: Movimentos Sociais em Perspectiva. França/Brasil. Faculdade de Educação, **Anais do Seminário**. USP – UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Agosto de 1971.

_____. **O retorno do actor**. Lisboa: Instituto Piaget, 1985.

_____. Na Fronteira Dos Movimentos Sociais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 21, n.1, p. 17-28, jan./abr. 2006. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/se/v21n1/v21n1a03.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2019.

TURATO, et. al. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan., 2008. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>>. Acesso em: 03 mar. 2019.

VALLE, G. C.V. Biosocial Activism, Identities and Citizenship: Making up ‘people living with HIV and AIDS’ in Brazil. **Vibrant: Virtual Brazilian Anthropology**. Brasília, v. 12, n. 2, p. 27-70, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-43412015000200027&script=sci_abstract>. Acesso em: 19 jun. 2019.

VALLE, C. G. Mediadores e experts biosociais: saúde, ativismo e a criminalização da infecção do HIV. In: COSTA, C. et. al. (Org.). **Saúde, mediação e mediadores**. – Brasília: ABA Publicações; Natal: EDUFRN, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/bitstream/123456789/25253/1/Digital_SMM.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2019.

VALLE, C. G. O. Afirmando-se a vida, constrói-se o tempo: experiência, emoções e ativismo político contra a AIDS. **Interseções**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 77-105, jun. 2017. Disponível em: <<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/30396-99603-1-PB.pdf>>. Acesso em: 14 fev. 2019.

VARELLA, D. **Por um fio**. São Paulo Companhia das Letras, 2004.

VELHO, G. Observando o familiar. In: NUNES, E. O. **A aventura sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. Disponível em: <<https://ria.ufrn.br/jspui/handle/123456789/1181>>. Acesso em: 07 jun. 2019.

VENTURA, M. et. al. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 77-100, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312010000100006>. Acesso em: 08 fev. 2019.

VERÓN, E. Os públicos entre produção e recepção: problemas para uma teoria do reconhecimento. **ECO-Pós**, v. 12, n. 1, jan./jun., p. 11-26, 2009. Disponível em: <[file:///C:/Users/Usuario/Downloads/965-1796-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/965-1796-1-PB%20(1).pdf)>. Acesso em: 11 mar. 2019.

_____. **A produção de sentido**. São Paulo: Cultrix, 1980.

VIDAL, T. J. et. al. Demandas judiciais por medicamentos antineoplásicos: a ponta de um iceberg? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 2539-2548, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017002802539&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 15 abr. 2019.

VIEIRA, F. S. et. al. Vinculação Orçamentária do gasto em Saúde no Brasil: Resultados e Argumentos a seu Favor. **IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada**. Brasília, out. 2019. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=35119>. Acesso em: 02 mar. 2019.

VITOR, C. S. V. Raridades em causa: práticas ativistas de pacientes e familiares com doenças raras no Distrito Federal. **ACENO – Revista de Antropologia do Centro - Oeste**, v. 6, n. 12, p. 41-56, ago./dez. 2019. Disponível em: <<https://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/aceno/article/view/8711>>. Acesso em: 29 jun. 2019.

WOLF, E. R. Aspectos das relações de grupos em uma sociedade complexa: Mexico. In: FELDMAN-BIANCO, B.; RIBEIRO, G. L. (Org.). **Antropologia e poder: contribuições de Eric R. Wolf**. Brasília: Editora da UnB, 2003. Disponível em: <<http://dan.unb.br/images/doc/Serie341empdf.pdf>>. Acesso em: 05 jun. 2019.

ZOLA, I. K. Medicine as an institution of social control. **Social. Rev.** 20:487-504, 1972. DOI: 10.1111/j.1467-954x.1972.tb00220.x. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4645802/>>. Acesso em: 04 fev. 2019.

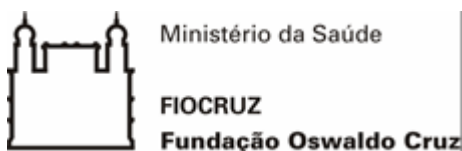
ZORZANELLI, R.; ORTEGA, F.; BEZERRA JÚNIOR, B. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1859-1868, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232014000601859&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 19 abr. 2019.

Documentos

TJCC - **Declaração para a melhoria da atenção ao câncer no Brasil**. Produzido pelo Movimento Todos Juntos Contra o Câncer, 2019. Disponível em: <<https://tjcc.com.br/downloads/declaracao.pdf>>. Acesso em:

Apêndice

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Informação e Comunicação em Saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaria de convidar você a participar como voluntário/a da pesquisa intitulada: **“Todos Juntos contra o Câncer” - doença, ativismo e midiatização em oncologia**. Seu nome foi escolhido por fazer parte do movimento TJCC e pelas ações que desenvolve como membro. Esta pesquisa tem como objetivo investigar como ocorre a mobilização social em câncer e como são realizadas práticas sociais e políticas que produzem novas formas e reivindicações de direitos em oncologia no Brasil. Sua experiência como atuante no movimento e associações poderá contribuir no entendimento sobre este tema.

Esta pesquisa justifica-se por contribuir com os estudos sobre modos de mobilização social em câncer no Brasil, e transversalmente no entendimento dos movimentos sociais em saúde.

Caso você concorde em participar e der seu consentimento por escrito, após receber todas as informações e todas as dúvidas forem esclarecidas, você participará de uma entrevista com a pesquisadora, em local público e horário previamente combinado e que seja confortável, seguro e adequado para resguardar a privacidade da entrevista. Caso seja mais confortável para você, podemos realizar a entrevista por dispositivo de vídeo/áudio, a sua escolha. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás e desistir ou interromper a qualquer momento. Seu nome só será divulgado caso você dê seu consentimento, caso contrário será resguardado o sigilo dos dados pessoais e seu nome ficará no anonimato. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição assim que finalizados. Caso você dê o seu consentimento, a entrevista será gravada em áudio, para posterior transcrição e análise da mesma com os registros devidamente resguardados pelo sigilo das informações. Se você não desejar que a entrevista seja gravada, a pesquisadora irá realizar anotações durante a entrevista. Você poderá solicitar a

retirada de seu nome e de seus dados a qualquer tempo. Sua participação neste estudo é voluntária e não haverá qualquer pagamento ou remuneração.

Os benefícios de sua participação neste estudo serão indiretos, porém de grande importância, por contribuir com as discussões e debates sobre os movimentos sociais em câncer no Brasil dado seu envolvimento nos grupos que se mobilizam desta temática. Os dados da entrevista poderão ser utilizados em publicações científicas em artigos, periódicos, coletâneas, livros publicados por editora universitária ou comercial e em apresentações em congressos.

Os riscos de sua participação são mínimos, porém, há o risco de seu nome ser identificado por ser um participante ativo nos movimentos em câncer mesmo a despeito do sigilo e do anonimato garantidos pela pesquisadora. Se em algum momento, você se sentir desconfortável emocionalmente pelas questões suscitadas, a entrevista poderá ser interrompida e você poderá retirar-se a qualquer momento e neste caso os dados da entrevista não serão utilizados pela pesquisadora.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma será arquivada pela pesquisadora e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora em lugar seguro, resguardado o sigilo por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, a pesquisadora avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio da Fiocruz, que conta com profissionais de diversas áreas, que revisam os projetos que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e, o bem estar de todas as pessoas que se voluntariam a participar destes projetos. Se tiver perguntas sobre seu direito como participante de pesquisa, você ⁶⁵ poderá entrar em contato com o CEP pelo e-mail cep@epsjv.fiocruz.br ou pelo telefone (21) 3865-9705.

Eu, _____ declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas _____, _____ de _____ de 20 ____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura da pesquisadora

1. Autorizo que a minha participação seja gravada em áudio.

Assinatura do participante da pesquisa

2. Autorizo que meu nome seja divulgado ()

3. Não autorizo que meu nome seja divulgado ()

Assinatura do participante da pesquisa

**Pesquisadora responsável: Keila de Moraes Carnavalli
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Informação e Comunicação em Saúde
Telefone da pesquisadora: (21) 989291905
e-mail: kcarnavalli@gmail.com**