

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO EM SAÚDE – PPGICS
ICICT / FIOCRUZ

VALÉRIA FONTE

SOCIEDADE E CONHECIMENTO LEIGO: O DESAFIO DA
EQUIDADE EM SAÚDE NA EXPERIÊNCIA DA INTERNATIONAL
MYELOMA FOUNDATION NO BRASIL

ORIENTADORA

Prof^a. Dr^a. Maria Cristina Soares Guimarães

Rio de Janeiro
2013

VALÉRIA FONTE

SOCIEDADE E CONHECIMENTO LEIGO: o desafio da equidade em saúde na
experiência da International Myeloma Foundation no Brasil

Dissertação apresentada ao
Programa de Pós-Graduação
Stricto Sensu do Instituto de
Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em
Saúde, como requisito para
obtenção do grau de Mestre em
Ciências.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria
Cristina Soares Guimarães

Rio de Janeiro
2013

FOLHA DE APROVAÇÃO

Em quinze de fevereiro de 2012 às 11h nas dependências do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT/FIOCRUZ) foi realizada a defesa de dissertação intitulada “**Sociedade e Conhecimento leigo - o desafio da equidade em saúde na experiência da International Myeloma Foundation no Brasil**” desenvolvida pela aluna **VALÉRIA HARTT PEREIRA E LOPES DA FONTE**, sob a orientação da professora Dr^a. Maria Cristina Soares Guimarães. A orientadora abriu a sessão apresentando os membros da banca examinadora, os professores doutores: Cícera Henrique da Silva (ICICT/FIOCRUZ) e Eduardo Vieira Martins (CDTS/FIOCRUZ). Finda a apresentação a mestrandia foi arguida pelos examinadores e suas respostas foram consideradas satisfatórias

Prof^a. Dr^a. Maria Cristina Soares
Guimarães
Orientadora e Presidente da Banca

Prof^a. Dr^a. Cícera Henrique da Silva
ICICT/FIOCRUZ

Prof. Dr. Eduardo Vieira Martins
CDTS/FIOCRUZ

Rio de Janeiro

2013

Ficha catalográfica elaborada pela
Biblioteca de Ciências Biomédicas/ ICICT / FIOCRUZ - RJ

F682 Fonte, Valéria

Sociedade e conhecimento leigo: o desafio da equidade em saúde na
experiência da International Myeloma Foundation no Brasil / Valéria
Fonte. – Rio de Janeiro, 2013.

xiv, 94 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) – Instituto de Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e
Comunicação em Saúde, 2013.

Bibliografia: f. 86-93

1. Conhecimento leigo. 2. Advocacia em saúde. 3. Acesso à informação.
4. Equidade em saúde. 5. IMF. 6. International Myeloma Foundation. 7.
Mieloma múltiplo. 8. Associação de pacientes. I. Título.

CDD 362.1042

AGRADECIMENTOS

Foram muitos os personagens e instituições que compuseram comigo essa história e a quem expressei meu carinho e minha gratidão.

Agradeço a Fiocruz, instituição que me abrigou e tornou possível a realização deste sonho; agradeço ao PPGICS, nosso pioneiro Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, pela coragem e ousadia dessa construção coletiva.

Ao final desse percurso, agradeço a minha orientadora, Maria Cristina Soares Guimarães, que me apontou o conhecimento leigo e, com ele, me permitiu enxergar um caminho pleno de possibilidades. À professora Cris, mineira de Minduri, um sonoro muito obrigada pela confiança e pelas correções de rota.

Agradeço ao conjunto dos professores que trilharam conosco os passos que generosamente contribuíram para enriquecer essa trajetória; agradeço à Capes pelo financiamento que ajudou a concretizar esse projeto de pesquisa.

À IMF e sua competente organização no Brasil, o meu muito obrigada e a minha admiração.

Agradeço a minha família por todo o suporte, pela compreensão das minhas ausências. Aos meus pais, Antonio e Lizette, pelo exemplo que conduz e inspira, a minha gratidão e o meu amor incondicional. À minha filha Mariana, ao meu marido Felipe, que preenchem os meus dias e por quem tudo vale à pena, deixo aqui um pouco da imensa expressão do meu amor e do meu agradecimento.

Agradeço a minha prima Ângela, que me acolheu amorosamente e tornou possível minha permanência no Rio de Janeiro; aos tios Pinho e Célia, que entendo como extensão dos meus pais, pela generosidade e amor com que me receberam, e a toda a família que direta e indiretamente me impulsionou nesse sonho que agora assume contornos mais concretos.

Agradeço aos colegas Avassaladores pela partilha e pela amizade, que certamente seguirão conosco.

E agradeço, finalmente, à convivência com os pacientes de câncer, que me trazem lições de vida e mobilizam meu desejo de perseguir a equidade em saúde, tão necessária.

FONTE, Valéria. **Sociedade e conhecimento leigo**: o desafio da equidade em saúde na experiência da International Myeloma Foundation no Brasil. 2013. Dissertação (Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Rio de Janeiro, 2013.

Resumo: Nesse recorte de pesquisa, o conceito de conhecimento leigo é ponto de partida e fio condutor para compreender as práticas de participação e ativismo de uma organização de pacientes de câncer, aqui na experiência da International Myeloma Foundation no Brasil (IMF). É a perspectiva informacional que ancora a meta de identificar os contornos do conhecimento leigo da representação brasileira da IMF para dar relevo aos sentidos de equidade em saúde na atenção oncológica. Os resultados apontam para uma forma de mobilização cidadã capaz de abrigar a produção social do conhecimento científico, mas mostram que a prática de advocacia em saúde ainda precisa avançar no Brasil como reflexo dessa nova forma de construção do conhecimento.

Palavras-chave: conhecimento leigo; advocacia em saúde; acesso à informação, equidade em saúde; IMF; International Myeloma Foundation; mieloma múltiplo; associação de pacientes.

Abstract: In this research outline, the concept of lay knowledge is a starting point and guideline for understanding the practices of participation and activism of a cancer patients organization, here through the experience of the International Myeloma Foundation (IMF) in Brazil. It is the informational perspective that anchors the goal of identifying the contours of lay knowledge of Brazilian representation of the IMF to emphasize the senses of equity in health in cancer care. The results point to a form of citizen mobilization able to shelter the social production of scientific knowledge, but show that the practice of health advocacy still needs to advance in Brazil as a result of this new form of knowledge construction.

Keywords: lay knowledge, advocacy, information access, health equity; IMF; International Myeloma Foundation, multiple myeloma, patients association.

SIGLAS E ABREVIATURAS

AGU – Advocacia Geral da União

AFM – Association Française Contre Les Myopathies

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

ASCO – Sociedade Americana de Oncologia Clínica

ASH – Sociedade Americana de Hematologia

CRO – Clinical Research Organization

CTS – Ciência-Tecnologia-Sociedade

DSS – Determinantes Sociais da Saúde

ECOG - Costa Leste Oncology Group

GMSI / MGUS– Gamopatia Monoclonal de Significado Indeterminado

IMWG – International Myeloma Working Group

IMF - International Myeloma Foundation

INCA – Instituto Nacional do Câncer

MM - Mieloma Múltiplo

NCI – National Cancer Institute, EUA

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONG – Organização não governamental

OPAS – Organização Panamericana de Saúde

OSCIP – Organização da Sociedade Civil de Interesse Público

PTC – Parecer Técnico Científico

PVC – Vacina Pneumocócica Conjugada

SciELO – Scientific Electronic Lybrary Online

SEKN - *Social Exclusion Knowledge Network (Rede de Conhecimento sobre Exclusão Social)*

SUS – Sistema Único de Saúde

SWAG - Sudoeste Oncology Group (Southwest Oncology Group)

TIC – Tecnologias de Informação e Comunicação

TMO – Transplante de Medula Óssea

LISTA DE FIGURAS

FIG. 1. Diagrama Whitehead-Dahlgren

FIG. 2. Aquisição de medicamentos, equipamentos e insumos concedidos em decisões judiciais

FIG. 3. Homepage da IMF no Brasil

FIG. 4. Rede sociotécnica da IMF – fluxos e atores

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 OBJETIVOS	15
2.1 OBJETIVO GERAL	
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	
3 CIÊNCIA, SOCIEDADE E CONHECIMENTO LEIGO EM SAÚDE	16
4 CONHECIMENTO LEIGO E AS REDES SOCIOTÉCNICAS	23
5 ACESSO À INFORMAÇÃO E EQUIDADE EM SAÚDE	28
5.1 O ACESSO À INFORMAÇÃO E A ADVOCACIA EM SAÚDE	
6 CAMINHO METODOLÓGICO	46
7 RESULTADOS	50
O site da IMF no Brasil, uma perspectiva descritiva e analítica	50
A IMF pela IMF (as vozes do conhecimento leigo)	61
As políticas	70
As instrumentalidades	74
A IMF e o conhecimento leigo na SciELO	81
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
REFERÊNCIAS	86
ANEXOS	
ANEXO 1 – TABELA – 20 MAIORES DEMANDAS JUDICIAIS NA SAÚDE	
ANEXO 2 – ATORES, POLÍTICAS E INSTRUMENTALIDADES	
ANEXO 3 – PUBLICAÇÕES DA IMF NO BRASIL	
ANEXO 4 – APROVAÇÃO DA PLATAFORMA BRASIL	
ANEXO 5 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	
ANEXO 6 – ROTEIRO DA ENTREVISTA	

1 INTRODUÇÃO

Grandes dilemas ganham corpo na contemporaneidade quando se entrecruzam, de um lado, a visão pública e coletiva das políticas de saúde e, de outro, as necessidades e anseios que emergem de grupos de doentes com patologias específicas. Unidos por uma dor comum, por angústias e desejos partilhados, os doentes revestem-se da legitimidade de sua organização para expressar uma pauta de reivindicações e reverberar seu lugar social de sujeitos de direitos. É a própria Constituição Federal de 1988 que ao conferir o status jurídico à implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) traz a integralidade e a universalidade como princípios doutrinários (BRASIL, 2001).

No entanto, a realidade prática traz inúmeros casos de doentes com patologias específicas que recorrem à justiça por se sentirem preteridos em seu direito de assistência integral à saúde, assim como são muitas as instituições que se organizam na oferta de ações de *advocacy*, no entendimento de que é a mobilização o instrumento capaz de fazer valer na prática o preceito constitucional da integralidade (VIEIRA; ZUCCHI, 2007; CHIEFFI; BARATA, 2009).

Nesta investigação, o conceito de conhecimento leigo é ponto de partida e fio condutor para compreender uma prática de participação e ativismo de uma associação de pacientes e, a partir dela, investigar o acesso ao tratamento na perspectiva dos fluxos de informação, em estreito diálogo com o conceito de equidade em saúde. Nesse sentido, este estudo se inscreve na linha de pesquisa de Informação, Comunicação e Inovação em Saúde.

Ao trazer a experiência brasileira da International Myeloma Foundation (IMF) e dos pacientes de mieloma múltiplo busca-se investigar como se estrutura, na prática, esse fazer coletivo em defesa da vida. Tem-se como pressuposto que, em torno dessa experiência partilhada por uma associação de pacientes, há a construção de um saber leigo, o conhecimento leigo teorizado por Popay et al.

(2008) e descrito na experiência de Epstein (1996); Callon e Rabeharisoa (2008), autores centrais nesta temática.

Popay et al. (2008) defendem que o conhecimento leigo pode desempenhar papel de mediador entre as relações de desigualdades/iniquidades estruturais e a ação individual ou de grupos no campo da saúde. A partir dessa premissa, a linha de investigação sustenta duas argumentações independentes, mas com forte articulação entre si. De um lado, o entendimento de que o conhecimento leigo, enraizado nos lugares onde as pessoas passam suas vidas, tem significação teórica na compreensão das causas das desigualdades/iniquidades em saúde.

O segundo argumento, essencialmente político, parte da visão de que o conhecimento leigo representa uma forma privilegiada de conhecimento sobre as desigualdades/iniquidades na saúde. Em síntese, Popay et al. (2008) argumentam que o conhecimento leigo oferece uma perspectiva fundamental sobre a relação entre o social e o contexto individual da experiência de saúde e doença. Sustentam, ainda, que, o conhecimento leigo também desempenha papel importante no esforço de combater as desigualdades na saúde.

Não se trata, portanto, de investigar como um coletivo de paciente, neste caso a IMF, constroi seu conhecimento leigo, mas, antes, e na perspectiva dos estudos de informação, trata-se de identificar e colocar em foco as interações e trocas de informação que esses pacientes (e simpatizantes) constroem e mantêm entre si e com atores externos. Trata-se, ainda, de identificar como essa prática informacional se articula com a ideia de equidade em saúde.

Assim, é a perspectiva informacional que ancora a meta de identificar os contornos do conhecimento que, coletivamente, delimita o saber leigo da IMF a partir daquilo que a organização circula internamente, oferta de informação à sociedade e por aquilo que demanda dos vários atores externos. É a partir dessas dinâmicas que a IMF ganha completude e se fortalece como associação em defesa dos interesses de pessoas em espaço de vulnerabilidade.

Como contribuição a esse debate busca-se um olhar cuidadoso sobre a concepção de acesso à informação, com suas fronteiras e limites, para concebê-la no contexto dos Determinantes Sociais da Saúde (DSS) e em sua interlocução com políticas públicas. É através dessas lentes – de um lado a ideia de equidade em saúde; de outro o acesso à informação – que este trabalho se volta às práticas de ativismo das organizações de pacientes na esfera da oncologia para trazer o saber leigo como forma de expressão da “produção social do conhecimento científico” (KRIEGER, 2001, p.698).

Está claro que Estado, ciência e sociedade chegam ao século XXI com novos e complexos desafios, caminhos e possibilidades. Aqui, avanços surpreendentes convivem com riscos inesperados: a sociedade é instada a assumir o protagonismo há muito prometido no âmbito das políticas públicas, especialmente no campo da ciência e tecnologia. Na esfera da saúde, o necessário olhar social sobre a produção das doenças e das iniquidades conduz à discussão dos DSS e não apenas confere relevo ao saber leigo, como impõe um novo debate sobre os modos de produção do conhecimento, em contextos não mais restritos ao saber científico, mas amalgamados a partir da experiência vivida.

Sob essa ótica, esta investigação ganha o amparo de Boaventura de Sousa Santos (SANTOS, 2000) e seu conhecimento emancipatório, que desafia o modelo de racionalidade científica, com seus princípios epistemológicos e regras metodológicas. Há uma multiplicidade de sentidos em torno dos processos de saúde e doença, numa compreensão para além do modelo biomédico. A produção sociológica e, em particular, a antropologia da saúde, corroboram esta visão, desvendando diferentes nuances em torno da experiência individual de adoecimento.

Assim, uma configuração possível do conhecimento leigo de um coletivo (de doentes e outros atores) pode ser delineada a partir de suas práticas informacionais, tanto em sua articulação interna, como na interação com o ambiente externo. Entender a prática informacional desse coletivo deve levar em consideração duas

perspectivas: primeiro, situar a importância política do tema (o que se sabe e o que não se sabe, junto com suas instrumentalidades) que já pode ser tomado como consequência da mobilização prévia de atores. Uma segunda perspectiva pede um olhar cuidadoso sobre a forma de organização e as interações de informação que se estabelecem entre os atores, internos e externos. É reconhecer as proposições de Popay et al. (2008) e compreender que o conhecimento leigo está arraigado no território, nas políticas, na cultura e nos modelos singulares de organização e de interação dos atores.

Ao sublinhar o reducionismo da visão estritamente biomédica, Minayo (2009) demonstra de forma assertiva as inúmeras contribuições da antropologia para um olhar ampliado sobre as representações de saúde e doença. A autora sustenta que a experiência de adoecimento tem a objetividade da espessura da vida e demonstra que o binômio saúde-doença está longe de uma concepção linear e dicotômica. Muito ao contrário, carrega o mesmo pluralismo que pontua o variado espectro de olhares sobre os fenômenos de vida e morte, com raízes nas representações coletivas e em seu vasto imaginário, onde saberes e valores místicos, sempre dinâmicos, concorrem com visões técnico-científicas.

Significa refletir que a doença, além de ser um fato biológico, é uma realidade construída tanto historicamente, como dentro da expressão simbólica coletiva e individual do sujeito (MINAYO, 2009, p. 32)

Outra voz a propor reflexões sobre os sentidos de saúde e doença é Herzlich (ADAM; HERZLICH, 2001) tributária da proposição formulada por Durkheim de representação social ou representação coletiva. Ainda que aponte suas limitações, a autora é defensora de empregar a noção como marco analítico para se pensar os fenômenos da saúde e da doença:

Em todas as sociedades, as doenças e, principalmente algumas delas, são interpretadas de maneira específica e estão presentes no imaginário coletivo, mas a própria noção de doença serve de suporte à expressão de crenças e valores mais amplos. (ADAM; HERZLICH, 2001, p.76)

Para Rosemberg e Golden (1977, p.23) e sua perspectiva expressa em *Framing Disease*, a doença é:

[...] um sistema interativo no qual o entendimento da doença interage com suas manifestações nas vidas de homens e mulheres particulares. Em todas as interfaces entre pacientes e médicos; entre médicos e famílias; entre instituições médicas e os que praticam a medicina, os conceitos de doença fazem mediações e estruturam relações (ROSEMBERG; GOLDEN, 1977, p.23).

Nesse sentido, em uma perspectiva sociológica, é possível assumir que doença é um fenômeno coletivo, inscreve e circunscreve um saber coletivo, pela experiência partilhada. É na perspectiva dos contextos sociais de produção de conhecimento que uma associação de pacientes pode ser entendida, portanto, como expressão de um saber intrinsecamente definido e definidor dos sentidos de doença.

Aqui, a opção é trazer foco e centralidade à atenção oncológica, pelas lentes da IMF e do mieloma múltiplo. O câncer se configura como um grande problema de saúde pública, tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento. Em todo o mundo, o câncer continua entre as principais causas de morte, apesar dos avanços na prevenção, diagnóstico e tratamento. Dados da Organização Mundial de Saúde - OMS apontaram 7,6 milhões de mortes por câncer em 2008 – cerca de 13% de todas as causas de óbito no período. Projeções confirmam uma elevação na incidência da doença, com 70% dos casos em países de baixa e média renda (BOYLE; LEVIN, 2008; CÂNCER..., 2010).

Reconhecidamente, o câncer traz a perspectiva da iniquidade em saúde quando se considera que o acesso ao “melhor tratamento” poder estar limitado pelo preço dos medicamentos, quando não dos próprios meios diagnósticos. É o que parece alimentar a chamada judicialização da saúde (VIEIRA; ZUCCHI, 2007; CHIEFFI; BARATA, 2009) que põe em risco a equidade em saúde em sua dimensão coletiva.

Nesse sentido, integrar uma associação de doentes é certamente meio seguro para fazer valer seus direitos, quando não lutar para que novos direitos sejam consagrados. Essa perspectiva reforça, portanto, a importância da interação entre os atores, e conseqüentemente, dos fluxos de informação que os liga e conecta, tanto pela inclusão como exclusão na organização.

O mieloma múltiplo é a segunda neoplasia hematológica mais frequente no mundo, com mais de 700 mil novos casos por ano. Em parecer técnico científico de 2010, o Ministério da Saúde registra sobre a doença:

O mieloma múltiplo é uma proliferação maligna de células plasmáticas derivadas de uma única célula, geralmente da medula óssea, principalmente de ossos pélvicos, coluna vertebral, costelas e crânio, formando tumores e produzindo grande quantidade de anticorpos anormais. (BRASIL, 2010, p.8)

O documento enfatiza ainda a invisibilidade da doença nos números oficiais e indica que no Brasil a real incidência da doença é desconhecida porque esta neoplasia não está contemplada nas estimativas do Instituto Nacional de Câncer - INCA. A doença não tem cura e o desafio é manter os pacientes em tratamento, oferecendo sobrevida e qualidade de vida (BRASIL, 2010).

A causa do mieloma múltiplo ainda não foi descoberta e ainda não há nenhum fator isolado associado de forma consistente à doença. Sabe-se, no entanto, que afeta homens e mulheres e é muito raro em crianças, adolescentes e adultos jovens, sendo mais frequente em indivíduos na faixa de 50 a 70 anos (BRASIL, 2010). Com o envelhecimento populacional, é possível prever aumento na incidência do mieloma múltiplo, patologia que hoje tem a maior faixa de doentes na mediana de 68 anos de idade ao diagnóstico (SILVA, et al., 2009). Nesse contexto, a expectativa é de que o sistema de saúde brasileiro possa ampliar o debate sobre a doença, assim como redimensionar seu lugar na agenda da saúde.

Explicitar, dimensionar, aquilatar o que seja conhecimento leigo pode traduzir-se em caminho para ampliar o caráter participativo na gestão pública da saúde e dar relevo a grupos de patologias ainda ressentidos de uma visibilidade maior na esfera da saúde coletiva.

Pelas lentes dos estudos da informação, que papel assume o conhecimento leigo em busca de cuidados e em defesa da equidade em saúde? Reside aqui a grande questão dessa proposta de pesquisa, que busca se desenvolver a partir de estudo de caso, exploratório. Periféricas à questão central, outras tantas

proposições se articulam e concorrem para desvelar o cenário. Que atores externos estão em interlocução com a IMF no Brasil e que demandas informacionais fomentam? Como isso se articula com a construção desse conhecimento leigo? Como dialogam o conhecimento leigo e o conhecimento científico? Que novas redes sociotécnicas são tecidas nesse contexto de experiências partilhadas?

Na perspectiva metodológica, a presente investigação é um estudo de caso exploratório (YIN, 1990), no caso, a IMF Brasil. De caráter essencialmente qualitativo, esta pesquisa é apoiada em base documental, além de entrevistas com atores-chave IMF no Brasil, pacientes e gestores. Quatro sujeitos de pesquisa, com suas convergências e singularidades, servem a esta investigação com o propósito de desvelar os fluxos e os produtos informacionais que circulam, promovem visibilidade e disseminam informação na representação brasileira da IMF.

Para aprofundar essa primeira inserção sobre as práticas informacionais da IMF Brasil esta investigação também considera como fonte de dados o website desta organização de pacientes, numa perspectiva descritiva e analítica, para identificar atores, políticas e instrumentalidades que ajudam a contextualizar a informação nas dimensões do uso oferta e demanda e, conseqüentemente, o delineamento do conhecimento leigo da IMF Brasil. De forma complementar, o presente estudo se dirige a uma busca retrospectiva na base de dados SciELO (Scientific Electronic Library Online) para indagar se a IMF é tema de alguma discussão teórica no Brasil, como expressão do conhecimento leigo na literatura científica.

A expectativa é que esses passos sejam guias promissores para iluminar o conhecimento leigo e seu potencial para a formulação de políticas públicas.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Explicitar e analisar as dimensões do conhecimento leigo em mieloma, a partir de fluxos e interações de informação associados à experiência e prática da IMF no Brasil.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

São os seguintes os objetivos específicos:

- Identificar os atores, competências, práticas e fóruns de atuação da IMF no Brasil;
- Identificar as principais estratégias e iniciativas de trocas de informação entre a IMF e outros parceiros e instituições externas;
- Propor subsídios para políticas públicas à luz das análises efetuadas.

3 CIÊNCIA, SOCIEDADE E CONHECIMENTO LEIGO EM SAÚDE

No outono de 1988, um protesto às portas da prestigiada Universidade de Harvard sugeriu os contornos de uma nova forma de mobilização que desafiava a ciência e sua maneira de construir conhecimento. A epidemia da AIDS demandava respostas e a agenda dos ativistas refletia o engajamento crítico nas pesquisas ligadas à síndrome da imunodeficiência adquirida. Com papel central na análise de Epstein, o episódio é também a chave para a argumentação do autor, que reconhece o protagonismo leigo em obra referenciada nos estudos da informação e nos estudos sociais da ciência (EPSTEIN, 1996).

Epstein (1996) apresenta a AIDS como uma epidemia politizada, que suscitou controvérsias multilaterais, em diferentes vozes – pesquisadores biomédicos e profissionais de saúde; ativistas e grupos de *advocacy*; pessoas com AIDS ou infectadas pelo vírus HIV, educadores, sanitaristas e cientistas sociais; políticos e agências governamentais; companhias farmacêuticas e de biotecnologia; jornalistas, escritores e representantes da mídia alternativa. É o que o autor descreve como uma arena “com um perímetro difuso e poroso” que evidencia a importância dessa ciência “impura”. Afinal, Epstein (1996) conclui que aquilo que se sabe sobre AIDS é produto desse complexo de interações.

Ao cercar o prédio da escola de medicina de Harvard no primeiro dia de aula para protestar sobre as pesquisas da AIDS, os manifestantes não tinham simples palavras de ordem ou meros clichês. Menos ainda estavam rejeitando a ciência médica, mas a desafiavam, proclamando ali, no berço do saber médico de Harvard, a denúncia de uma prática científica que ironicamente designavam de “boa ciência” (EPSTEIN, 1996, p.2);

We are here to show defiance
For what Harvard calls good science ¹

¹ Estamos aqui para desafiar o que Harvard chama de boa ciência

O autor convida a refletir sobre o caráter distintivo de leigos e especialistas nessa grande arena de disputas que se conformou em torno da AIDS. Quem são os especialistas e quem são os leigos? Quem credencia o discurso científico e confere a ele credibilidade?

Epstein (1996) chama a atenção para um nível ainda mais profundo, que busca refletir sobre a própria visão dos mecanismos de avaliação da credibilidade. Do ponto de vista científico, a complexidade da AIDS tem assegurado a participação de cientistas de uma série de disciplinas, todas elas com sua concepção particular, muitas vezes concorrentes entre si. Como são julgadas essas controvérsias científicas?

Por meio de sucessivas reflexões o referido autor propõe que o pensamento seja dirigido a uma nova forma de construção do conhecimento biomédico, onde o papel do leigo cresce em importância e faz emergir uma nova abordagem no campo dos estudos sociais da ciência (EPSTEIN, 1996, p.4):

By emphasizing the role of laypeople in the production of biomedical knowledge, this study challenges approaches to the social study of science²

É nesta tensão que se constitui a análise de Epstein (1996). Ao trazer a configuração de interesses, crenças e práticas que determinaram o conhecimento construído sobre a epidemia da AIDS, o autor demonstra que dinâmicas científicas e políticas estão presentes nesse debate, ou, a politização da ciência e a cientificação da política. A partir do exemplo desse ativismo, o autor traz reflexões importantes: que outras oportunidades estarão abertas aos leigos para um envolvimento significativo no processo de fazer ciência? Quais as consequências de tal incursão?

O participante de uma organização de pacientes, a exemplo do que refere Epstein (EPSTEIN, 1996, p.13) em *Ciência Impura*, pode atravessar um processo de intensa aprendizagem, até tornar-se ele próprio uma espécie de especialista.

² Ao enfatizar o papel do leigo na produção do conhecimento biomédico este estudo desafia abordagens para os estudos sociais da Ciência

A participant in such a movement learns the relevant knowledge base so as to become a sort of expert; more broadly, such participants transform the very mechanism by which expertise is socially constituted and recognized³

Diferentes exemplos de intervenção leiga são descritos por Epstein (1996). O citado autor destaca a associação de RSI (*Repetitive Strain Injury*), a Lesão por Esforços Repetidos (LER) no Reino Unido, movimento que não apenas congregava pacientes mais bem informados que seus médicos como também desempenhou papel fundamental no estabelecimento da própria conceituação biomédica da doença.

A Sociedade alemã de pacientes portadores de retinite pigmentosa é outro exemplo ilustrado em *Impure Science* (EPSTEIN, 1996). A associação foi fundada em 1977 e encorajou cientistas a trilhar um caminho de pesquisa que talvez sequer tivesse sido tentado se não fosse a determinação desse ativismo leigo. Também merece relevo o exemplo de um grupo de pacientes de câncer que em 1970 foi responsável por promover o acesso a novas terapias, até então sem aprovação, como o Laetrile. Seus esforços resultaram em audiências públicas e em decisões na Suprema Corte.

Os trabalhos de Phil Brown (1992), assim como as pesquisas de Stela Capek (2000), são exemplos de ativismo leigo na esfera da saúde e demonstram como um leigo é capaz de incorporar conhecimento científico e se utilizar dos recursos de especialistas. Brown (1992) descreve o famoso caso em Woburn, Massachusetts, EUA, que, em 1973 foi cenário de intensa mobilização desencadeada pela mãe de uma criança com leucemia linfóide aguda (LLA); Capek (2000) fala da experiência das mulheres com endometriose; Callon (2008) traz a distrofia muscular sob as lentes da francesa AFM; Velho e Velho (2002) enfocam a polêmica experiência brasileira que cercou a mobilização em torno da chamada multimistura (MM),

³ Um participante de tais movimentos aprende uma base tão relevante de conhecimento que se torna como uma espécie de expert; em geral, esses participantes transformam o próprio mecanismo pelo qual o expertise é constituído e reconhecido

quando a ausência de evidências científicas confrontou leigos e especialistas no combate à desnutrição infantil.

Diversos pesquisadores se dispuseram a compreender o estatuto conceitual de conhecimento leigo, empregando termos diferentes – “conhecimento leigo” (WILLIAMS; POPAY, 2006; POPAY; WILLIAMS, 1996); "conhecimento de pessoas" (STACEY, 1994); epidemiologia popular “(BROWN, 1992), “ciência cidadã” (IRWIN, 1998), e "epidemiologia leiga" (DAVISON; SMITH; FRANKEL, 1991); (HOWARD et al. 1996).

Em trabalho de revisão da literatura sociológica sobre o saber leigo no campo da saúde, Silva e Alves (2011) lembram da multiplicidade de sentidos em torno dos processos de saúde-doença, expressos em metáforas (SONTAG, 1991), valores místicos (MINAYO, 2009), síndromes culturais (KLEINMAN, 1994), diagnósticos biomédicos ou no imaginário coletivo (ADAM; HERZLICH, 2001).

É com uma visão ampliada, capaz de contemplar essa pluralidade, que Silva e Alves (2011, p.1207) definem saber leigo nos processos de saúde-doença:

Saber leigo é o conjunto de conhecimentos – no sentido amplo que inclui as representações sociais com todos os seus elementos valorativos, ideológicos etc - que constituem a produção leiga sobre saúde e doença.

Os referidos autores propõem utilizar a noção de racionalidade leiga pelo valor heurístico que encerra, sugerindo que essa racionalidade é a expressão de distintas “lógicas” (no plural, para distingui-las da lógica da racionalidade científica). Assim, no esforço de situar a concepção do saber leigo, as citadas autoras falam de significados que vêm da experiência (SILVA; ALVES, 2011, p.1208)

O conhecimento leigo refere-se à forma como os sujeitos constroem significados a partir da experiência, referidos à ordem social e cultural como explicações que dão sentido aos acontecimentos. Esse saber leigo inter-relaciona as diferentes dimensões da vida, integrando o natural, o mágico-religioso, o sociopolítico, etc.

Ao marginalizar múltiplas formas de conhecimento, a biomedicina comprometeu a capacidade de compreender as questões de saúde-doença em toda

a sua complexidade, assim como perdeu a capacidade de intervir de forma efetiva tanto no plano individual, quanto no âmbito da vida social (POPAY; WILLIAMS, 1996; POPAY et al., 2008) Assim, a proposta é revalorizar o “privilegio da experiência” e assumir que o conhecimento leigo tem significação teórica como marcador importante dos sentidos de equidade em saúde, como focado nesta investigação.

Moore e Stilgoe (2009) se dispuseram a descrever os processos sociais que vêm construindo as chamadas evidências anedóticas e a identificar seu lugar nas controvérsias científicas. Na definição de evidência anedótica os autores entendem o trabalho de fronteira na relação entre conhecimento leigo e conhecimento científico, e como saldo dessa análise concluem que o saber leigo é complementar ao científico, e configura-se como uma “especialidade” extraída da experiência vivida. Para além do ambiente de laboratório, é a experiência em condições sociais particulares que molda as feições do conhecimento leigo. Para esses autores, as evidências anedóticas não são definidas como uma categoria epistêmica preexistente às controvérsias, mas, antes, tomadas como uma expressão construída e contestada tanto por leigos quanto por *experts*, numa dinâmica multidimensional, aberta à interpretação (e, portanto, a subjetividades).

A proximidade entre as ideias de Moore e Stilgoe (2008) e a concepção de conhecimento leigo que assume relevo na presente proposta convida a pensar sobre o papel do leigo em cenários não mais restritos à participação de especialistas, assim como convida a compreender que nesses contextos a designação “leiga” não está necessariamente em oposição à ciência, mas também em estreita interlocução com o saber certificado. Os leigos têm conhecimento de seus próprios corpos (MOORE; STILGOE, 2008; ARKSEY, 1994; BUSBY; WILLIAMS; ROGERS, 1997), têm um olhar privilegiado sobre suas condições de vida e saúde (POPAY et al., 1998) e são atores ativos do fazer científico, implicados como sujeitos de pesquisa no aparato experimental (EPSTEIN, 1996). Tem-se, assim, o conhecimento leigo também como contributo para a ciência e o conhecimento certificado.

Kinsella (2002) emprega a expressão “especialistas amadores” para designar membros engajados e argumenta que para ter sucesso nesse contexto o leigo

incorpora certas competências técnicas, que podem incluir a adoção de vocabulário, de conceitos e termos científicos, assim como a compreensão geral acerca dos modos de operação de determinados fenômenos.

Nunes (2006, p.13) recorre às concepções de Funtowicz e Ravetz (1997) e fala de “comunidades ampliadas de pares” constituídas para abrigar experiências. Sustenta que diante da complexidade que se instaurou nas relações entre ciência e sociedade novas propostas se enquadram na tendência de incorporar outros atores no desenho das intervenções contemporâneas:

A complexidade das relações entre ambiente social e saúde e as incertezas a ela associadas têm levado a propostas de redefinição dos saberes relevantes para a produção do que Funtowicz e Ravetz (1997) chamam de ‘ciência pós-normal’ e de ‘comunidades ampliadas de pares’, de modo a incorporar os saberes e experiências daqueles que são afetados ou expostos na produção de conhecimento e no desenho de intervenções em situações marcadas pela incerteza.

É essa a configuração que se julga ter lugar nas organizações de pacientes e, nesse contexto, também na representação brasileira da IMF.

Em síntese, refletir sobre o conhecimento leigo e sua moldura conceitual implica refletir sobre fenômenos informacionais que têm moldado novas relações entre Estado, Ciência e Sociedade. É diante dessa transição que esta pesquisa também encontra interlocução em Santos (2000) e sua crítica ao desperdício da experiência. O autor sublinha que, ao desconsiderar a experiência, o “conhecimento-regulação” se distancia do ideal do conhecimento para todos, partilhado como um bem público e, portanto, coletivo. Apenas a solidariedade tem o potencial de evitar a exclusão e permitir o acesso ao conhecimento pelo conjunto da sociedade. É a solidariedade que dá sentido ao conhecimento-emancipação, numa configuração que serve de forma emblemática ao modelo das organizações de pacientes e com ele estabelece estreita identificação.

Aqui, tem-se que no conhecimento-regulação o ponto de ignorância equivale ao caos e o ponto de saber equivale à ordem. Na perspectiva do conhecimento-

emancipação, o ponto de ignorância se designa por colonialismo e o ponto de saber se designa por solidariedade. Santos (2000) teoriza que ambas as formas de conhecimento derivam da mesma matriz da modernidade eurocêntrica e sustenta que a primeira, o conhecimento-regulação, se sobrepôs amplamente à segunda, que acabou se convertendo ao modelo dominante.

Com essa argumentação, o autor propõe reinventar a emancipação social e revalorizar a solidariedade como forma de saber. É a dimensão de solidariedade e participação que consubstanciam a concepção de conhecimento-emancipação defendida por Santos em resposta à ignorância (o colonialismo). Não se trata, aqui, de desvelar o conhecimento leigo como forma de emancipação e, conseqüentemente, sua episteme e definição conceitual. Antes, trata-se de perseguir a compreensão de suas formas, de investigar como são moldados os contornos desse conhecimento leigo através dos fluxos e trocas de informação entre uma organização de pacientes e os atores que compõem sua rede de interesses.

4 O CONHECIMENTO LEIGO E AS REDES SOCIOTÉCNICAS

O progresso nas tecnologias de informação mudou a forma pela qual as sociedades usam a informação e se relacionam com ela. O avanço dessas tecnologias aumentou a capacidade social de fiscalizar o poder público e participar dos processos de tomada de decisão. Ao final do século XX, a informação passa a assumir importância ainda maior na prática cidadã, com lugar estratégico em uma nova configuração social, agora concebida como “Sociedade em Rede” (CASTELLS, 2003).

A noção de rede, conceito tão próximo aos discursos sobre a contemporaneidade, percorreu diversas ambientações e assumiu diferentes concepções em áreas também plurais do conhecimento, assim como percorreu sentidos e práticas que se distinguem dentro da mesma perspectiva. Como exemplo, tem-se em roupagem digital uma releitura das redes sociais, agora virtualmente capilarizadas, rizomáticas, como que caminhos abertos a interconexões cada vez mais adensadas em complexidade.

A produção de Bruno Latour (1994) é referência obrigatória no campo dos estudos sociais da ciência e é a partir das controvérsias científicas que Latour (1994) descreve um domínio heterogêneo, uma prática híbrida e distante do ambiente asséptico e da clássica racionalidade dos “colégios invisíveis”. Reconfigurada em suas dimensões política, ética e social, a ciência impura de Epstein (1996) é descrita por Latour (1994) de forma a deixar antever agenciamentos de interesses para revelar que Ciência, Tecnologia e Sociedade não são entes apartados. Assim, misto de natureza e sociedade, o conhecimento científico carrega uma multiplicidade de interações sociais e técnicas:

[...] a noção de uma ciência isolada de resto da sociedade se tornará tão absurda quanto a idéia de um sistema arterial desconectado do sistema venoso (LATOURE, 2001, p.97)

Com lugar de protagonismo na teoria ator-rede defendida por Latour, o saber leigo é parte do fazer científico em uma conformação que possibilita formular a noção de ator como qualquer pessoa, instituição ou coisa que tenha agência, ou seja, aquilo que pode produzir efeitos no mundo:

O segredo é definir o ator com base naquilo que ele faz – seus desempenhos (...). Uma vez que, em inglês, a palavra actor (ator) se limita a humanos, utilizamos muitas vezes actant (atuante), termo tomado à semiótica, para incluir não-humanos na definição (LATOURE, 2001, p.346).

Tem-se nessa heterogeneidade o humano e o técnico; objetos ou pessoas a provocativamente romper com a ortodoxia da ciência em favor de redes híbridas.

Callon e Rabeharisoa (2008) argumentam que esse modelo de organização da sociedade civil impõe uma nova forma de articulação entre ciência, política e mercados econômicos. A partir da experiência de pacientes que sofrem de distrofia muscular, Callon e Rabeharisoa (2008) discutem como esses grupos contribuem para moldar as relações entre tecnociência, política e mercados econômicos. Sugerem que, sob certas condições, essas organizações de pacientes são capazes de impor uma nova forma de articulação entre a investigação científica e política, que reconfigura seu lugar no coletivo. Argumentam, ainda, que a evolução dos mercados econômicos, combinada com a evolução da ciência e da tecnologia, leva a uma multiplicação dos grupos que se articulam em torno de causas específicas. O estudo francês investiga as condições em que esses grupos emergentes tornam-se interessados legítimos por determinadas agendas, bem como analisa o impacto desses grupos sobre a chamada tecnociência.

A conformação prática do conceito de rede sociotécnica e seu caráter distintivo é o foco que permite entender o traço e traçado que liga os atores, aquilo que, ao ser fabricado e transportado entre os diversos pontos da rede, investiga como ocorrem esses deslocamentos, assim como quer saber a natureza do que se desloca:

A implicação importante na rede sociotécnica reside em que se quer saber o que é transportado entre os pontos, conhecer como são e de que maneira ocorrem os deslocamentos, o que está circulando,

apreciar o que está em causa, o que está-se fabricando como identidade, a natureza do que se desloca (CALLON, 2008, p.309)

Diferentemente das redes sociais, configuradas por pontos e relações identificáveis, as redes sociotécnicas se dispõem a conhecer as traduções e as coisas que se deslocam entre os pontos. Para Callon (2008, p.210), a focalização teórica e a metodologia das redes sociotécnicas privilegiam o que circula – “aquilo que permite conhecer de que matéria o social está feito e seguir sua dinâmica”, assim como privilegiam os agenciamentos sociotécnicos.

Na visão do autor, é a perspectiva de indagar o que pode fazer um ser humano quando se encontra como parte de um agenciamento que confere relevo ainda maior aos estudos sobre as deficiências humanas (*disabilities studies*) no contexto das redes sociotécnicas: o que reivindicam e do que são capazes esses agentes?

As redes ganham importância sem precedentes nesse modelo de protagonismo de um coletivo que se mobiliza em favor dos pacientes, aqui pelas lentes do mieloma múltiplo. São os agenciamentos sociotécnicos que se constituem em torno de doentes de uma mesma patologia que apontam para “o estado puro” (CALLON, 2008, p.310) do que o ser humano é capaz de fazer, de pensar, de antecipar, de reivindicar. É nesse entendimento que as organizações de pacientes servem de objeto para uma análise privilegiada desse saber leigo que se constroi a partir do saber certificado, dele se completa e a ele serve. Vem carregado da experiência e está em permanente circulação, porquanto traduz sentidos que são coletivos, mas que transportam vivências e singularidades humanas.

[...] isto que chamamos ser humano se transforma em permanência (CALLON, 2008, p.310)

Acerca da relação Ciência – Tecnologia – Sociedade (CTS) Callon (2008) contextualiza um cenário de mudanças que redefine a produção do conhecimento a partir de quatro premissas:

a) Compreender a produção do conhecimento implica ir além do fazer científico no ambiente de laboratório. É penetrar nas “coletividades heterogêneas de pesquisa e inovação”, sob uma nova lente, que entende que é do coletivo que nasce a inovação e a partir dele que se dá sua disseminação.

Assim é que, agora, nos damos conta de que os laboratórios são somente um elemento de dispositivos mais extensos e de que, para compreender a dinâmica da produção de conhecimentos e de técnicas não basta interessar-se somente pelas atividades de laboratório e pelo que os cientistas fazem, mas é importante abordar também o conjunto de coletivos heterogêneos profissionais e sociais que participam, de uma maneira ou de outra, na concepção, elaboração e transporte das inovações. (CALLON, 2008, p.303)

b) Os estudos de CTS ganham importância crescente, com aportes e contribuições que em período recente permitiram focalizar novos temas, muitos com a perspectiva derivada da noção de *ação e cognição distribuída* (o conhecimento coletivo).

c) Entre os novos temas de interesse de CTS estão a relação ciência-tecnologia-política, notadamente a partir de uma abordagem que reconhece que ciência e técnica são terreno de controvérsias e conflitos:

Encontramo-nos verdadeiramente diante de uma redistribuição de isto que chamamos ciência e política em torno de instituições que permitem retrabalhar esta diferenciação (...) os trabalhos sobre as relações entre ciência, política e movimentos sociais; entre saúde, handicap, biossociabilidade e grupos concernentes. Todos estes temas estão agora no coração dos novos estudos CTS e têm alcances maiores do que os trabalhos anteriores. (CALLON, 2008, p.306)

d) No quarto e último aspecto, o referido autor argumenta que o próprio caráter que distingue e encanta é ao mesmo tempo o ponto mais vulnerável do campo CTS. O autor faz referência clara ao conhecimento coletivamente construído, na percepção crítica de que essa “dispersão” fragiliza o campo e dilui suas fronteiras:

O encanto do campo CTS é que não se encontra aí gente como especialistas da Economia, da Epistemologia, da Sociologia, da Política, etc., mas que se trata de uma reunião de gente e interesses simultâneos no cognitivo-instrumental e no social. Desde logo esta dispersão é, ao mesmo tempo, sua grande debilidade. (CALLON, 2008, p.306)

Callon (2008) fala dos desafios dos estudos que se propõem a articular Ciência–Técnica–Sociedade e ao lado de autores como Lascoumes e Barthe (2009) explora a importância dos leigos nos arranjos sociotécnicos, estejam eles organizados ou não em instituições representativas.

Esses estudos apontam que a identidade dos novos movimentos sociais difere dos "velhos" movimentos sociais à medida que a classe não é mais o ponto de partida e vetor da dinâmica desses atores. A classe deu lugar ao interesse constituído em torno de lutas simbólicas, desafios relacionados com o acesso à informação e à cultura, e direitos mais específicos *vis a vis* às formas clássicas de dominação do Estado e do mercado (MELUCCI, 1989).

Essa perspectiva lança atenção aos micro-contextos da experiência comum e das práticas cotidianas que acabam por reforçar a própria associação. Por isso Melucci (1996) sugere que, na "sociedade da informação" contemporânea, os novos movimentos sociais devem ser analisados principalmente em termos de sua capacidade de efetuar mudanças na linguagem, conceitos, fluxos de informação e discursos. É nessa linha de argumentação que os fluxos de informação entre os diferentes atores e os produtos de informação assim constituídos são marcadores importantes do conhecimento leigo de uma associação de pacientes.

Na presente pesquisa, o enquadramento (*framing*) partiu do esforço de identificar, descrever e situar atores (individual e/ou institucional), políticas (implícitas e explícitas, de instituições locais e globais) e instrumentalidades (um conjunto de mecanismos, instrumentos, metodologias, mediações, dentre outros). Articulados, atores, políticas e instrumentalidades forjam um *framing* e possibilitam, pelo fluxo de informação, desenhar redes sociotécnicas móveis, orientadas por interesse comuns, aqui tomadas como equidade em saúde.

5 ACESSO À INFORMAÇÃO E EQUIDADE EM SAÚDE

Duas gerações de estudos se dispuseram a investigar as iniquidades em saúde, primeiro para descrever as relações entre pobreza e saúde; mais tarde na intenção de olhar os gradientes de saúde a partir das diferentes realidades socioeconômicas (ADLER, 2006). Guimarães e Silva (2011) sugerem um olhar ampliado, que se inscreve em uma terceira onda dos estudos da informação e privilegia os mecanismos de produção das iniquidades em saúde (LINK; PHELAN, 1995; ALMEIDA FILHO et al., 2003). É com essa motivação que esta pesquisa traz ao debate a perspectiva informacional para também indagar como, afinal, o acesso à informação pode ter lugar na compreensão das iniquidades em saúde.

No percurso aqui delineado, considera-se o acesso à informação como dimensão constitutiva do acesso aos cuidados em saúde. É a perspectiva informacional que se apresenta para dialogar com os sentidos de equidade em saúde na atenção oncológica, a partir da experiência da IMF Brasil e, nesse sentido, mantém estreita interlocução com as proposições de Krieger (2001) quando argumenta que ações baseadas em informação têm papel no entendimento dos DSS. A mesma autora enfatiza que o papel do acesso à informação é ainda uma dimensão pouco explorada no estudo dos DSS, carente de relevo maior. Na mesma linha, sustenta que os DSS também podem ser alterados a partir de ações baseadas em informação.

É através dessas lentes - de um lado a ideia de equidade em saúde; de outro o acesso à informação - que esta pesquisa se volta às práticas de ativismo das organizações de pacientes na esfera da oncologia, aqui na experiência da IMF no Brasil, como forma de compreender a “produção social do conhecimento científico” (KRIEGER, 2001, p.698).

Deste modo, não há contradição em considerar que as ações voltadas para o combate às iniquidades devem estar baseadas, por um lado, na evidência científica e, por outro, na mobilização e participação social, pois evidência e participação se complementam e se reforçam mutuamente.

O conceito de equidade, ou a sua falta, a iniquidade, tem sido empregado em diferentes análises, em estudos teóricos e empíricos no campo da saúde coletiva. A ideia de equidade aparece como elemento central nos debates sobre a qualidade e a oferta dos serviços de saúde, assim como no acesso a eles pelo conjunto de determinada população.

Etimologicamente, a palavra equidade vem do latim *aequitas* e deriva de *aequus*, que significa igual, equitativo, justo. Apontar para a equidade em saúde na contemporaneidade é reconhecer que atravessamos mudanças aceleradas, com potencial de aprofundar as desigualdades já existentes, como enfatiza Santos (2000).

As estruturas são tão dinâmicas quanto as ações que elas consolidam. No seu conjunto, criam horizontes de possibilidades e, por isso, tanto excluem quanto potenciam. (SANTOS, p. 33, 2000)

Mas, afinal, que equidade é esta que se busca?

A discussão conceitual do que significa equidade e da equidade que estamos visando deixa de ser um exercício estéril dos acadêmicos ou iniciados caso constituam ferramentas que orientem a elaboração de diretrizes, parâmetros e estratégias das políticas públicas que operacionalizem igualdade e equidade no cotidiano dos cidadãos.” (SCOREL, 2001, p.1)

No início dos anos 1970, em meio ao clamor pelo fim da guerra do Vietnã, John Rawls publica a sua Teoria da Justiça (*Theory of Justice*), na qual a ideia de equidade assume papel central. A obra fundamenta-se na tradição liberal e defende o conceito de “justiça como equidade”, perspectiva essa que influenciou fortemente a visão contemporânea (RAWLS, 2000).

Considerada uma alternativa crítica à teoria de Justiça proposta por Rawls (1971), a contribuição de Amartya Sen (1981) trouxe nova conformação à visão do estado de bem-estar social, numa abordagem que traz ao debate as relações entre desigualdades de renda. Sen (1981) emprega o termo *equity* como equivalente à

justiça distributiva, numa construção teórica que desperta críticas às proposições conceituais. Segundo Almeida Filho (2010 p. 25):

Sen também não parece distinguir correlatos semânticos do conceito de desigualdade (inequality), senão as noções de 'diferença' (difference), 'diversidade' (diversity) e pluralidade (plurality), equivalentes à variação individual ou contraste entre coletivos humanos. É possível observar alguns exemplos de uso, em distintos momentos de sua obra principal (Sen, 1981), de significantes associados dessa forma, sem revelar preocupação com rigor e precisão terminológica.

No campo específico da saúde, Margaret Whitehead foi a primeira autora a trazer a questão da equidade em saúde e deixa claro que a conceituação vai muito além de meras assimetrias. É nessa perspectiva que a ideia de iniquidade em saúde pode ser definida como uma categoria também inscrita nas relações sociais e de poder. Na concepção de Whitehead (1992), iniquidades em saúde referem-se a diferenças desnecessárias e evitáveis, diferenças injustas e indesejáveis e, portanto, com clara dimensão ética e social.

Mais recentemente, a presidente da International Society for Equity in Health (ISEqH), Barbara Starfield (STARFIELD, 2001, p.53), discute o conceito de Whitehead e propõe:

Equidade em saúde é a ausência de diferenças sistemáticas em um ou mais aspectos do *status* de saúde nos grupos ou subgrupos populacionais definidos socialmente, demograficamente ou geograficamente. Equidade nos serviços de saúde implica que não existam diferenças nos serviços onde as necessidades são iguais (equidade horizontal), ou que os serviços de saúde estejam onde estão presentes as maiores necessidades (equidade vertical).

Nesta visão, não basta atacar as raízes das diferenças “evitáveis” e “injustas”, mas assegurar um olhar na compreensão de que a própria oferta de serviços de saúde pode ser ela mesma importante geradora de iniquidades.

Sob essa perspectiva, Travassos (1997) faz uma distinção importante entre equidade em saúde e equidade no uso ou consumo dos serviços de saúde. Nessa diferenciação a autora considera pelo menos duas dimensões - a primeira seria a dimensão geográfica, e a segunda, a dimensão social. Mais recentemente, reitera

esse olhar em novo trabalho (TRAVASSOS; CASTRO, 2008), onde alinhava as ideias de desigualdade, acesso e uso dos serviços de saúde. A autora traz como parte constitutiva também a dimensão do Estado como potencial gerador de desigualdades, como expressão direta da disponibilidade de serviços e de equipamentos diagnósticos e terapêuticos:

[...] a sua distribuição geográfica, os mecanismos de financiamento dos serviços e a sua organização representam características do sistema que podem facilitar ou dificultar o acesso aos serviços de saúde (TRAVASSOS; CASTRO, 2008)

Mais ainda, colocar em perspectiva a questão da equidade é reconhecer que há barreiras que, inegavelmente, ainda desafiam os princípios da integralidade e da universalidade previstos na doutrina do SUS. É reconhecer que, apesar dos avanços, grandes parcelas da população brasileira ainda sofrem, à margem da atenção em saúde.

A prática parece ecoar hiatos, tanto na construção do conceito de equidade, quanto em sua própria operacionalização no âmbito do SUS, repetindo o mesmo fenômeno que acompanha os marcos conceituais de exclusão social, como apontado pelo relatório da Rede de Conhecimento sobre a Exclusão Social (SEKN, *Social Exclusion Knowledge Network*, Popay et al, 2008), uma das respostas da OMS ao esforço de fomentar globalmente intervenções capazes de compreender os determinantes sociais da saúde (DSS). O estudo reconhece que existem hiatos de conhecimento no que se refere à operacionalização do conceito de equidade e se resente de formas de conhecimento capazes de elucidar as relações entre os processos de exclusão e inclusão social, o direito à saúde e as desigualdades sociais em saúde.

Aqui, novas lentes servem a esse propósito e formulam um convite para enxergar a equidade pela perspectiva do acesso à informação, neste caso entendido como parte constitutiva do acesso aos cuidados em saúde. Tem-se nesta configuração que equidade no acesso e no uso da informação é a dimensão mais importante de ser discutida politicamente (LIEVROUW; FARB, 2003), vista como

bem público, em uma perspectiva subjetiva do valor da informação (GUIMARÃES; SILVA, 2011).

A própria Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS) reconhece que o acesso à informação se ressentia de visibilidade nos estudos contemporâneos sobre DSS quando é flagrante a urgência de novas molduras para enxergar a complexidade da saúde coletiva.

Implica, também, em proporcionar-lhes acesso equitativo a informações e conhecimentos pertinentes que ajudem a fundamentar a defesa de seus interesses (CNDSS, 2008, p. 13)

Na intenção de capturar diferentes bases conceituais sobre “desigualdades em saúde”, Dahlgren e Whitehead (1991) construíram um modelo gráfico com as distintas concepções, que serve à argumentação de Popay et al. (2008) em favor de um novo olhar sobre o conhecimento leigo (Figura 1).

Fig. 1 - Diagrama Dahlgren e Whitehead, 1991.



Fonte: CNDSS, 2008.

O modelo descreve quatro diferentes camadas, acima dos fatores idade, sexo e hereditariedade: fatores individuais e estilo de vida (*Individual lifestyle factors*), influência social e comunitária (*Social and community influence*) condições de vida e trabalho (*Living and working conditions*) e condições ambientais, culturais e socioeconômicas (*General Socioeconomic, cultural and environmental conditions*).

A primeira camada abriga concepções que sugerem que condições biológicas herdadas ou não estão associadas ao risco de desenvolver doenças futuras. David Barker, por exemplo, tem sugerido que a mortalidade cardiovascular é mais elevada entre homens que apresentaram baixo peso ao nascer (BARKER, 1992, 1994).

A partir dos determinantes biológicos expressos no diagrama de Whitehead / Dahlgren é possível identificar que fatores rotulados como “estilo de vida” também são considerados para explicar a probabilidade de adoecer ou morrer prematuramente. O hábito de fumar, o consumo do álcool, práticas alimentares e de atividades físicas entre outros têm teoricamente efeitos diretos sobre desfechos de saúde. Assim, tem-se um corpo de trabalho amplamente referido como “epidemiologia dos fatores de risco.

A visão de risco tem sido alvo de críticas atribuídas, sobretudo, por teóricos da epidemiologia social (SYME, 1996; SHY, 1997), que defendem a ótica de privilegiar o contexto social dos indivíduos, conforme expresso na segunda e terceira camadas do modelo de Whitehead / Dahlgren - "influência social e comunitária" e "condições de vida e trabalho". É o reconhecimento de que diferentes estudos epidemiológicos têm demonstrado que as condições de emprego e trabalho têm gradientes claros na mortalidade (KARASEK; THEORELL, 1990; SYME, 1996).

Os estudos de Whitehead (1991) também procuraram incorporar à análise de fatores psicossociais (MARMOT et al., 1991), assim como contemplam a visão de que a própria qualidade das relações sociais (camada II) têm impacto sobre as desigualdades em saúde. É o que sustentam diferentes estudos de revisão apontados por Popay e colegas (SEEMAN, 1996; OAKLEY, 1992), enquanto outros

tantos contrariam a mesma proposição (WILLIAMS et al., 1998; HALL; WELLMAN, 1995).

O nível mais externo do modelo Whitehead / Dahlgren representa aspectos materiais relacionados ao contexto da experiência individual. São, por exemplo, aspectos como baixa renda, habitação e desemprego, que têm se mostrado determinantes das desigualdades de saúde.

Os quadros teóricos parecem refletir a tentativa de capturar a complexidade da explicação causal no campo das desigualdades em saúde, em um cenário onde diferentes autores apontam para a atenção inadequada dada ao papel das organizações sociais dentro de modelos explicativos das desigualdades em saúde, ainda uma perspectiva negligenciada.

Guimarães e Silva (2011) iluminaram a importância desse debate com o convite de abrigar novas lentes e configurações para enriquecer o tema, aqui a partir dos estudos da informação e dos estudos sociais da ciência.

Diante da complexidade e do impacto das tecnologias de informação e comunicação (TICs) na sociedade contemporânea, pelo menos dois caminhos permitem compreender como se entrecruzam informação, saúde e equidade. O primeiro vem da concepção de “brecha digital” (*digital divide/ digital gap*), que serve para problematizar a questão numa perspectiva macro e que alguns chegaram a comparar a um verdadeiro “apartheid digital” (SILVEIRA, 2001), sob o reconhecimento de que existem diferenças socioeconômicas entre comunidades quando se considera o acesso à internet.

Em outra frente, tem-se a chamada brecha informacional (*informational divide/informational gap*), com o reconhecimento de que mesmo entre indivíduos ou grupos de igual perfil socioeconômico existem necessidades e práticas informacionais diferentes, como expressão de também distintos repertórios de vida, experiências, contextos e historicidades.

São essas duas brechas que desafiam e ressignificam o sentido de equidade em saúde. Configura-se, assim, a segunda linha desta argumentação, que se ampara em Lievrouw e Farb (2003) para sustentar que equidade no acesso e no uso da informação é a dimensão mais importante de ser discutida politicamente. É o uso social da informação que está em evidência, concebido aqui como um bem público, em uma perspectiva subjetiva do valor da informação (GUIMARÃES; SILVA, 2011).

Assim, as iniquidades de informação podem também ser discutidas a partir dessas duas brechas - a informacional como herdeira da ciência da informação, e a digital como fenômeno associado à internet.

Hoje, o legado dessas tradições se mantém e suas proposições continuam convergindo, ainda que por caminhos diferentes. Nos estudos da informação têm-se em perspectiva a brecha não só no acesso, circulação e uso da informação, como o empobrecimento de recursos informacionais nas esferas política econômica, cultural e pessoal. Iniquidade assume-se aqui numa concepção multifacetada, que se propõe a compreender a dimensão e complexidade do fenômeno que tem transformado os modos de produção e recuperação da informação. Para Yu (2006) uma tradição que se revela fortemente comprometida com a ética e a responsabilidade social.

Na outra frente, a análise sobre a brecha digital se mantém dicotômica a confrontar ricos e pobres; desenvolvidos e subdesenvolvidos, numa matriz que privilegia a perspectiva econômica e também política para investigar a chamada brecha digital.

Duas correntes epistemológicas se dispõem a analisar a concepção de equidade a partir dos estudos de informação. Uma concebe a informação no contexto de grupos distintos (vertical), onde variantes como idade, gênero, grau de instrução e condição socioeconômica podem explicar diferentes práticas de acesso, uso e disseminação da informação. É a desigualdade entre os desiguais, ou seja, que pressupõe uma distribuição desigual da informação por pessoas em situações diferenciadas. A segunda corrente concebe o critério de equidade horizontal, que

tem como pressuposto que indivíduos com igual necessidade devem ser tratados da mesma maneira. Essa premissa impõe refletir se de fato existe igual acesso para pessoas em iguais condições de saúde. A prática da oncologia indica que não e a equidade no acesso persiste como um desafio a ser perseguido.

5.1 O ACESSO À INFORMAÇÃO E A ADVOCACIA EM SAÚDE

Ao tomar como pressuposto que equidade no acesso e no uso social da informação é a dimensão mais importante de ser discutida politicamente (GUIMARÃES; SILVA, 2011), fica patente a importância de evidenciar as organizações de pacientes na esfera da oncologia, e concebê-las como protagonistas de uma nova forma de intervenção nas políticas de saúde pública, através de ações de *advocacy*. Nessa mobilização, também descrita como advocacia em saúde, a informação volta a ocupar lugar de destaque. Dallari et al. (1996) se ancoram em Knitzer (1976, p.596) para sustentar a natureza inerentemente política da advocacia em saúde “por assumir que há inadequação na distribuição de autoridade, recursos e acesso à informação” .

É a partir desse aporte teórico que esta investigação se dirige ao conhecimento leigo para indagar o lugar do acesso à informação na equidade em saúde, ao tempo em que projeta a questão do acesso sob a perspectiva política, aqui nas ações de *advocacy*, também descritas como advocacia em saúde:

De modo geral, entende-se por ‘advocacia’ (*advocacy*) um processo de reivindicação de direitos, ou a atividade de um grupo, visando a influir na definição ou na implementação de uma política pública. A suposição básica é que as pessoas têm direitos fundamentais que são exigíveis por meio de procedimentos legislativos, administrativos ou judiciais (CANEL; CASTRO, 2008, p.78).

No esteio da redemocratização do país nos anos de 1980, a participação social como direito cidadão cresceu em diferentes âmbitos da vida social e a área da saúde é farta em exemplos dessa mobilização cidadã, iniciada ainda no período que precedeu a criação do SUS (DALLARI et al., 1996). Ao fixar o direito à saúde sob o

status de princípio constitucional, de forma universal, expresso no “direito de todos e dever do Estado” (BRASIL, 1998, art. 196), o SUS instituiu também o controle social e implementou os chamados “remédios constitucionais”, que abrem ao cidadão ou à coletividade formas de defesa nas situações em que o direito é violado ou deixa de contemplar a amplitude prevista nas garantias constitucionais.

Assim, não basta a letra fria da lei, mas sua concretização na vida social. A realidade prática, no entanto, traz inúmeros casos de doentes com patologias específicas que recorrem à justiça por se sentirem preteridos em seu direito de assistência integral à saúde, assim como são muitas as instituições que se organizam na oferta de ações de *advocacy*, no entendimento de que é a mobilização o instrumento capaz de fazer valer na prática o preceito constitucional da integralidade e da saúde para todos. (VIEIRA; ZUCCHI, 2007; CHIEFFI; BARATA, 2009).

É com esse pano de fundo que as organizações de pacientes, em particular àquelas associadas a doenças de alta complexidade, como é o caso do câncer, direcionam esforços para participar e lutar politicamente por seus interesses. Tem-se, portanto, levadas à esfera política questões que têm sua gênese na perspectiva informacional como expressão das tensões e possibilidades que advêm da experiência.

A pesquisa do câncer movimenta uma verdadeira rede em diferentes domínios da ciência, com financiamentos multibilionários da indústria, governos e instituições filantrópicas. Estima-se que no período 2004-05 as pesquisas na esfera da oncologia tenham movimentado globalmente mais de 14,030 bilhões de euros (ECKHOUS; LEWISON; SULLIVAN, 2008). No esteio dos progressos no campo da genômica e da biologia molecular, os tratamentos de câncer incorporaram opções de novas drogas capazes de aumentar as taxas de sobrevivência livre de doença, agora em uma base molecular e genética. Apesar de enormes barreiras científicas e econômicas, o mercado de pesquisa e desenvolvimento em oncologia aumentou duas vezes no período de 2005 a 2010 (KANAVOS et al., 2010, p.11).

Diversos atores têm pactuado esforços em torno de agendas capazes de abrigar o mundo do saber e do vivido (GUIMARÃES, 2013)

Aqui, a escolha de conferir foco e centralidade à atenção oncológica não é mero acaso. Na atualidade, o fenômeno conhecido como “judicialização da saúde” vem confrontando o SUS com os limites e desafios do princípio da integralidade e da saúde para todos, ao tempo em que confere novo relevo à ideia de equidade em saúde, ameaçada em sua dimensão coletiva (CHIEFFI; BARATA, 2009).

Considerando-se a classe terapêutica dos medicamentos que geraram mais de trinta processos, detectou-se que: a frequência foi de 33% para antineoplásicos e agentes imunomoduladores (CHIEFFI; BARATA, 2009, p. 1842)

O acesso à informação, entendido como dimensão constitutiva do acesso aos cuidados em saúde, merece ser sublinhado nesse contexto de reivindicação, no qual nem o ordenamento jurídico existente nem os processos de produção, consumo e circulação da informação têm sido capazes de concretizar o desejo universal de acesso à saúde, que ainda permanece no plano da utopia. Tem-se o acesso como um processo político maior e mais complexo do que seu ato, do que seu fazer, do que sua prática. O acesso implica em uma luta política; o consumo implica em uma decisão política.

Temas controvertidos na tomada de decisões na esfera da saúde chegaram aos tribunais para ilustrar a fluidez da fronteira entre justiça e política. Estudo realizado em 2012 pela Advocacia Geral da União (AGU) procurou apontar os indicadores da judicialização e confirmou a progressão no número de ações propostas. Em 2009 foram 10.486 (dez mil, quatrocentos e oitenta e seis) novas ações; no ano de 2010, 11.203 (onze mil, duzentos e três) novas ações, e, finalmente, no ano de 2011, 12.436 (doze mil, quatrocentas e trinta e seis) novas ações de acordo com o levantamento da AGU (BRASIL, 2012).

Os gastos com compras não programadas para aquisições de medicamentos, insumos e equipamentos para cumprir as demandas judiciais alcançou cifras significativas e em contínua evolução. O estudo da AGU mostra que em 2009 as

despesas para cumprir demandas judiciais na saúde chegaram a R\$ 83.165.223,93; em 2010 o valor totalizou R\$ 124.103.206,10 para atingir em 2011 a cifra de R\$ 243.954.000,00.

Fig. 2 - Aquisição de medicamentos, equipamentos e insumos concedidos em decisões judiciais



Fonte: BRASIL, 2012.

As 20 demandas judiciais na saúde com maior impacto nos custos do Estado em 2011 (ANEXO 1) apontam claramente a presença de agentes antineoplásicos como trastuzumabe, maleato de sunitinibe, cetuximabe, rituximabe e tosilato de sorafenibe. O Bortezomibe, indicado para o tratamento de mieloma múltiplo também aparece entre as 20 maiores demandas e responde por parcela de 0,25% do total de compras em cumprimento a decisões judiciais. O agente é uma nova classe de tratamento para a doença, os inibidores do proteassoma (HUNGRIA, 2007) e não está na lista do Sistema Único de Saúde. O Bortezomibe é registrado no Brasil desde janeiro de 2005, na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), sob nome comercial Velcade® (BRASIL, 2010, p.9).

Democratizar o acesso e assegurar a inclusão ainda traduzem grandes desafios à moldura do século XXI, quando as organizações de doentes expressam a produção social do conhecimento científico e convidam a revalorizar o uso social da informação em defesa da equidade em saúde.

Em período recente, o movimento de demandas judiciais por medicamentos na atenção oncológica ajuda a revelar um cenário de conflito e lança luz ao papel da informação na construção dos sentidos de equidade/iniquidade em saúde. Em outra frente, também submete à análise as próprias organizações de pacientes. Quem está nas fronteiras de uma organização de pacientes tem acaso alguma vantagem na busca por cuidados em saúde e no acesso ao tratamento? Nessa perspectiva, qual o lugar do acesso à informação? Essa e outras questões fazem parte de uma agenda de pesquisa ainda a ser construída.

É sob essa ótica que Kinsella (2002) entende o conhecimento especializado como parte importante do discurso público da contemporaneidade. A partir dessa visão, o mesmo autor propõe desconstruir as fronteiras entre especialistas e leigos como um passo necessário para aprimorar a qualidade das decisões públicas, ecoando proposições já formuladas por teóricos que amparam a presente investigação.

Colocar em perspectiva a questão da equidade é reconhecer que há barreiras que, inegavelmente, ainda desafiam os princípios da integralidade e da universalidade previstos na doutrina do SUS. É reconhecer que, apesar dos avanços, grandes parcelas da população brasileira ainda sofrem, à margem da atenção em saúde.

Diante da lei está um porteiro. Um homem do campo dirige-se a este porteiro e pede para entrar na lei. Mas o porteiro diz que agora não pode permitir-lhe a entrada. O homem reflete e depois pergunta se então não pode entrar mais tarde. 'É possível, mas agora não'. Uma vez que a porta da lei continua como sempre aberta, e o porteiro se posta ao lado, o homem se inclina para olhar o interior através da porta. Quando nota isso, o porteiro ri e diz: 'Se o atraindo tanto, tente entrar apesar da minha proibição. Mas veja bem: eu sou poderoso. E sou apenas o último dos porteiros. De sala para sala, porém, existem porteiros cada um mais poderoso que o outro. Nem mesmo eu posso suportar a visão do terceiro'. O homem do campo não esperava tais

dificuldades: a lei deve ser acessível a todos e a qualquer hora, pensa ele; agora, no entanto, ao examinar mais de perto o porteiro, com o seu casaco de pele, o grande nariz pontudo e a longa barba tártara, rala e preta, ele decide que é melhor aguardar até receber a permissão de entrada. O porteiro lhe dá um banquinho e deixa-o sentar-se ao lado da porta. Ali fica sentado dias e anos.”(CANELA; NASCIMENTO, 2009, p.9)

Não há originalidade em reproduzir aqui a passagem de *O Processo*, de Franz Kafka. No documento intitulado *Acesso a Informação e Controle Social das Políticas Públicas* (2009) os autores recorrem à densidade de Kafka e a seu personagem Josef K. para ilustrar uma realidade que, a despeito da estreita aliança com a metáfora kafkiana, assume contornos bem concretos na sociedade contemporânea:

De forma dramática, ela representa como a tentativa frustrada de acesso a informações que deveriam ser públicas pode ter consequências da maior gravidade para o cidadão ou a cidadã. Não raro, os porteiros da informação são o fiel da balança entre o alcance de pleitos legítimos da cidadania e o seu malogro. (CANELA; NASCIMENTO, 2009, p. 9)

Entre doentes de patologias específicas, ditas “raras”, como é o caso do Mieloma Múltiplo que assume relevo nesse estudo, é recorrente a voz de que em diferentes situações também eles se vêem nesse interminável labirinto tematizado por Kafka. É a expectativa de ter seus anseios compreendidos e de buscar informação sobre cuidados em saúde que ajuda a explicar a mobilização desses doentes e sua organização coletiva.

A emergência e expansão dessas organizações também fomentam a produção de novos dispositivos de informação que atuam como mediadores da informação científica para os grupos em questão, numa indicação clara de que há demandas informacionais específicas alimentadas por esses coletivos de pacientes. A partir dessa leitura, infere-se que esses grupos reúnem pessoas com dadas necessidades informacionais. Parece natural que, diante de patologias complexas, doentes e familiares busquem fontes de informação que possam “traduzir” a informação médico-científica.

Em uma perspectiva histórica⁴, ainda que a gênese do mutualismo, a partir das sociedades de socorros mútuos, esteja muito mais atrelada à origem do sindicalismo, há registros de que também os doentes se reuniam sob a chancela dessas sociedades que, dessa forma, estão também vinculadas à origem das atuais organizações de doentes. É fenômeno antigo a dimensão associativa na vida social, tema que já despertou o interesse de pensadores tão diversos, como Hegel, Durkheim e Tocqueville (LABRA; FIGUEIREDO, 2002). Os autores descrevem a distinção formulada por Robert Putnam, em 1996, que identifica dois tipos ideais de associação, que designa de vertical e horizontal. Sob essa ótica, são as associações horizontais aquelas movidas por valores que trazem a prática da solidariedade:

[...] o associativismo horizontal se distingue por congregar relações de igualdade, é fruto da confiança, de normas e de redes de solidariedade, é indutor de relações cívicas virtuosas, conduz a um elevado grau de engajamento cívico e auto-organização e, por conseguinte, provê melhores condições para a reconciliação entre estabilidade política e bom desempenho socioeconômico (LABRA; FIGUEIREDO, 2002, p.539-40).

No presente estudo, entende-se que são plurais as influências que ajudaram a moldar a face atual das organizações de doentes, ainda que se possa reconhecer que não há uma única, mas muitas feições. Diferentes concepções sobre a ordem social podem ser empregadas. A construção que tem sua herança no mutualismo e no associativismo carrega também estreita interlocução com os movimentos de cidadania.

O Brasil, na década de 1980, sob o argumento da reivindicação cidadã e do movimento de abertura política assistiu, em grande medida, ao surgimento das organizações não governamentais - ONGs atuantes na saúde, movimento que passou a representar um novo paradigma à tradição de “assessoria” e “apoio” (RAMOS, 2004). De acordo com a autora:

A multiplicação de organizações baseadas nesses três grandes tipos (de apoio e de *advocacy*, de pressão política e de pesquisa aplicada;

⁴No século XVIII, durante a revolução industrial na Inglaterra, os trabalhadores oriundos das indústrias têxteis, doentes e desempregados juntavam-se nas sociedades de socorro mútuos. (SINDICALISMO. In: WIKIPÉDIA, 2012. Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Sindicalismo>).

e de pessoas vivendo com *Aids*), ocorreu, nos anos seguintes, em escala extraordinária. Constituiu-se um campo político e institucional que passou a ser nomeado de *ONG/AIDS* (RAMOS, 2004, p. 1070).

Esse é também o período quando, no Brasil, a Reforma Sanitária traz o reconhecimento da necessidade de abrigar uma nova agenda no campo da saúde coletiva. Na moldura do século XXI, organizações de doentes se reconfiguram, inscritas na dinâmica de uma prática social em contínua transformação.

Epstein (1996) fala do momento histórico em que grupos de leigos floresceram em busca de seus interesses na área da saúde, como novos atores numa “arena” antes restrita a relações de ciência e governos. E a medicina, mais do que qualquer outra área da ciência, atraiu para si essa intervenção leiga.

Medicine is, to be sure, a more likely target of lay intervention than other, more private and remote domains of scientific practice (EPSTEIN, 1996, p.09)

Nessa perspectiva, a síndrome da imunodeficiência adquirida é emblemática do surgimento de um novo modelo de paciente, mais informado sobre sua condição, apto a debater com *experts* os mecanismos da doença e as opções terapêuticas. Epstein (1966) aponta o predomínio desse novo perfil particularmente associado a patologias crônico-degenerativas, como esclerose múltipla, diabetes, AIDS e câncer.

Mais informado e empoderado de uma nova condição, esse novo perfil de doentes está na base da formação e crescimento das organizações de pacientes que se sucederam a partir do final dos anos 1970, com diferentes contornos. Talvez um dos movimentos mais significativos para a redefinição cultural das relações entre médicos especialistas e leigos tenha sido o surgimento do movimento feminista de saúde, em 1970, que nas palavras de Sheryl Ruzek (1978) buscava reduzir o diferencial de conhecimento entre paciente e praticante, assim como a licença de médicos para exercer determinadas práticas.

Na mesma trilha, Epstein (1966) aponta a influência do movimento feminista, revisita a análise de Ruzek (1978) sobre gênero e ciência e propõe pensar que a perspectiva defendida pelo feminismo pode estar à frente das mudanças sociais que

se seguiram. Assim, também as organizações de doentes são tributárias dos movimentos feministas e se constituíram como seu legado, desde o final dos anos 1960.

É nesse contexto que o presente estudo se propõe a entender as organizações de doentes essencialmente como um fenômeno informacional, onde o direito à informação está na base das ações de promoção à saúde.

Com centralidade no presente estudo, a International Myeloma Foundation surgiu nos Estados Unidos, em 1988, por iniciativa de Brian Novis, que aos 33 anos teve confirmado o diagnóstico de mieloma múltiplo. Em parceria com seu médico, dr. Brian G. Durie, Novis criou a IMF, hoje a maior e mais antiga organização voltada aos pacientes com mieloma.

No Brasil, a criação da IMF é parte da IMF Latin America, fundada em 1998 pela brasileira Christine Jerez Telles Battistini, filha de uma portadora de mieloma múltiplo, e por Vânia Tietsche de Moraes Hungria, médica hematologista, professora adjunta de Hematologia e Oncologia da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo.

A organização é constituída juridicamente como fundação, sob o *status* de Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP). Está a cargo da citada diretoria, de um conselho fiscal e de um Conselho Científico constituído por 41 médicos especialistas de dez países - Brasil, Estados Unidos, Argentina Colômbia, Chile, Espanha, México, Peru, Uruguai e Venezuela, sob a coordenação da médica Vânia Tietsche de Moraes Hungria.

A International Myeloma Foundation (IMF) guia pesquisas colaborativas em vários países, como organização global que reúne mais de 100 mil membros, incluindo 50 mil pacientes com mieloma em 108 países. Entre seus objetivos a IMF situa o incentivo à pesquisa científica no tratamento e busca da cura do mieloma múltiplo, através de prêmios e fundos de pesquisa (IMF, 2012).

Em outra frente, se dirige a ações de caráter educativo, com a promoção de palestras, seminários e eventos sobre mieloma múltiplo voltados a pacientes, familiares e à comunidade médica. A IMF divulga condutas de diagnóstico e tratamento (*guidelines*, protocolos), assim como dissemina as atualizações tecnológicas relacionadas à detecção e controle da doença. Dedicase ainda a editar e publicar informativos sobre o mieloma múltiplo, com o suporte de *medical writers* e a validação do conselho científico, além de elaborar estudos quantitativos e qualitativos sobre a doença.

Em sua interlocução com órgãos governamentais, a IMF se mobiliza em defesa da implementação de uma política de tratamento e pesquisa da cura do mieloma múltiplo.

Na esfera das ações de *advocacy*, o acesso apropriado aos benefícios clínicos de terapias críticas está hoje entre as grandes reivindicações dos pacientes e da organização no Brasil. Em parecer técnico, o Ministério da Saúde registra que os principais objetivos do tratamento do mieloma múltiplo são destruir as células plasmáticas anormais, prevenir e aliviar os sintomas, melhorar a qualidade de vida e prolongar a sobrevida do paciente (BRASIL, 2010 p.12).

Apesar dos objetivos aparentemente convergentes, é tensa a relação entre IMF e Estado quando a perspectiva aponta para a incorporação de novas gerações de medicamentos, em particular os agentes Lenalidomida e Bortezomibe. O primeiro é um moderno agente imunomodulador que teve seu registro indeferido sucessivas vezes pela (ANVISA, 2012); o segundo representa uma nova classe de tratamento para a doença, os inibidores do proteassoma (HUNGRIA, 2007), tem a aprovação da Anvisa desde janeiro de 2005 e não é ofertado aos pacientes atendidos no âmbito do SUS.

Outro problema que parece afligir os doentes de mieloma múltiplo é a dificuldade dos profissionais da atenção primária em identificar os sinais clínicos da doença, o que dificulta o diagnóstico precoce (SILVA et al., 2009).

Que conhecimento leigo está inscrito na prática da IMF Brasil é o que se tenciona discutir na presente pesquisa.

6 CAMINHO METODOLÓGICO

Tomar o conceito de conhecimento leigo como objeto de pesquisa implica algumas decisões fundamentais, apontadas a seguir. Inicialmente, é preciso colocar o conceito de conhecimento leigo em uma perspectiva descritiva e analítica, o que aqui levou à decisão de colocar o foco não no conhecimento leigo enquanto conteúdo ou produto acabado. Antes, o conhecimento é visto como um processo em constante dinâmica de construção, processo esse que pode ser delineado a partir dos fluxos de informação que traduzem as interações entre os atores.

Em segundo lugar, e em decorrência, fala-se sobre um conhecimento leigo que é coletivo, e que de forma clara não é a soma do conhecimento individual de cada um dos atores envolvidos na temática, mas, antes, o que emerge da interação desses atores, com seus interesses, suas relações de poder, suas contingências e sua historicidade. Assim, falar do conhecimento de uma associação de doentes implica situá-la no tempo, espaço, na temática, na meta.

Esse enquadramento (*framing*) no presente estudo partiu do esforço de identificar, descrever e situar atores (individual e/ou institucional), políticas (implícitas e explícitas, de instituições locais e globais) e instrumentalidades (um conjunto de mecanismos, instrumentos, metodologias, mediações, dentre outros). Articulados, atores, políticas e instrumentalidades forjam um *framing* e possibilitam, pelo fluxo de informação, desenhar redes sociotécnicas móveis, orientadas por interesse comuns, aqui tomadas como equidade em saúde.

Aqui, equidade no acesso à informação em saúde é entendida como parte importante na equidade em saúde. Portanto, cabe perguntar sobre as estratégias, as práticas e fluxos de informação de que uma associação de doentes lança mão para enredar outros doentes e simpatizantes, e outros atores fundamentais das esferas pública e privada. Cabe também perguntar o que essa mesma associação procura no ambiente externo, como forma de complementar seu conhecimento.

Na perspectiva metodológica, o presente estudo é um estudo de caso exploratório (YIN, 1990), no esteio de diferentes autores que confirmam a importância do método qualitativo em investigações que exploram o binômio saúde-doença. A pesquisa qualitativa envolve o estudo do uso e a coleta de uma variedade de materiais empíricos. Aqui, a proposta é conhecer a International Myeloma Foundation a partir de entrevistas em profundidade (EPs) que exploram a perspectiva informacional nas dimensões de uso, oferta e demanda. A investigação envolveu tanto a busca em bases secundárias, neste caso a SciELO e o *website* da IMF no Brasil, como as vozes de atores-chave na Organização, que contribuíram de forma particular para enriquecer o conteúdo e o resultado desta investigação.

Assim, de caráter fundamentalmente qualitativo, a presente pesquisa é apoiada em análise documental e em entrevistas que contribuíram para identificar e descrever produtos e fluxos de informação que circulam na associação e em sua interface com a sociedade, em três dimensões - uso, oferta e demanda de informação.

Para atingir os objetivos propostos no segundo capítulo dessa dissertação, as seguintes etapas foram cumpridas:

- 1) A pesquisa teve como etapa inicial o estudo do *website* da IMF no Brasil, no domínio www.mielomabrasil.org, a partir de uma perspectiva descritiva e analítica que buscou identificar na dinâmica informacional da IMF a dimensão das redes sociotécnicas por ela acionadas direta ou indiretamente em seus fluxos de informação. Aqui, tem-se o esforço de identificar e descrever Atores, Políticas e Instrumentalidades para indagar que rede(s) sociotécnica(s) se constitui(em) a partir da experiência da IMF no Brasil. Também aqui a dimensão informacional quer dialogar com a ideia de equidade em saúde a partir da experiência da IMF no Brasil.
- 2) Em uma segunda etapa foram realizadas entrevistas em profundidade (EPs) apoiadas em questionário aberto (ANEXO 1), com registros de os gravação em formato digital posteriormente transcritos e utilizados como

instrumento de análise. Com a proposta de perseguir a compreensão em profundidade do objeto pesquisado, o questionário foi tomado como um instrumento flexível para orientar a condução de cada EP na busca de compreender os fluxos informacionais nas dimensões de uso, oferta e demanda de informação. Foi a perspectiva informacional que orientou o trabalho de campo na busca por desvelar os fluxos de informação a partir das dimensões de uso, oferta e demanda.

- 3) Finalmente, a terceira e última etapa compreendeu uma busca retrospectiva na fonte SciELO com o propósito de identificar se existe ou não diálogo entre saber leigo e saber certificado. A decisão de reservar para o final do estudo o levantamento em base de dados científica tem o propósito de validar (ou não) esse conhecimento leigo que se julga construído na experiência da IMF no Brasil. A opção foi por uma busca simples a partir do descritor “*International and Myeloma and Foundation*”, em todos os campos, o que permitiu situar o fenômeno no Brasil e contextualizá-lo na perspectiva regional.

O trabalho de campo foi realizado no período de 10 a 21 de dezembro de 2012 com quatro sujeitos de pesquisa identificados pela IMF em resposta à solicitação de situar dois sujeitos ligados diretamente à gestão da organização no Brasil e dois pacientes tidos como “multiplicadores” (os *gatekeepers*), atores que atuam como pontos da rede, disseminam informação na rede interna e externa à organização.

São essas quatro vozes que ajudam a dar vida e concretude à concepção de conhecimento leigo, com percursos que se aproximam e certamente carregam suas singularidades. O estudo traz a voz de um paciente com quase duas décadas de sobrevivência ao Mieloma Múltiplo, assim como considera um paciente com pouco mais de um ano de diagnóstico.

Nesse contexto, as EPs são tomadas como um instrumento privilegiado de coleta de dados para explorar e mapear práticas, valores, atitudes e percepções

acerca do fenômeno em questão, aqui os fluxos de informação da IMF no Brasil e suas interlocuções com os sentidos de equidade em saúde.

Na moderação das EPs, o dinamismo do campo por vezes se distancia do roteiro traçado e reside neste aspecto o maior desafio imposto ao pesquisador. A presente investigação não fugiu à regra e experimentou na prática do campo seu desafio maior, com diferentes situações em que foi preciso reformular a pergunta para capturar ou confirmar a percepção do sujeito pesquisado sobre determinado ponto de vista, assim como aconteceu de a imprevisibilidade das respostas antecipar questões que no roteiro original estavam planejadas para outro momento da conversa.

Outro relevo se confere aos sentidos, uma vez que nem sempre o entrevistado recebe com objetividade a indagação do pesquisador. É um verdadeiro feixe de sentidos e de interpretação que se abre diante da questão formulada, numa associação que é única, individualizada pelos repertórios de vida, pelas experiências particulares.

Para a análise do material coletado, esta investigação conjuga diferentes abordagens, cedendo espaço a uma perspectiva mais pluralista do fenômeno investigado.

O referencial teórico serviu de lente às análises para situá-las no contexto aqui delimitado, ao mesmo tempo em que pautou o esforço de perseguir na amostra pesquisada e em sua aparente subjetividade aquilo que tem seu lugar no coletivo da IMF no Brasil, sempre em estreito diálogo com a concepção de conhecimento leigo e a perspectiva informacional. Assim, a análise compreendeu também associações de fragmentos de discurso em eixos temáticos e unidades de significação, a partir da moldura conceitual que aqui se toma como âncora e fio condutor deste recorte de pesquisa.

Diante das limitações expressas pela base amostral e por seu caráter metodológico essencialmente qualitativo, esta investigação não tem a pretensão de extrapolar seus achados para o conjunto de integrantes e simpatizantes da IMF no Brasil, menos ainda de considerá-los com significância estatística.

7 RESULTADOS

- O site da IMF no Brasil, uma perspectiva descritiva e analítica

Fig.3 - Homepage da IMF no Brasil



Fonte: IMF, 2012.

A página da IMF na internet, no domínio www.mielomabrasil.org é hoje um dos mais importantes meios de informação produzidos e ofertados pela organização no Brasil, e é a partir desse instrumento que a IMF revela o que conhece e aponta como importante para saber sobre mieloma múltiplo. No Brasil, a IMF adota a mesma logomarca da norte-americana e se apresenta como parte integrante da International Myeloma Foundation Latin America, trazendo na página de abertura, a chamada *homepage*, a síntese de seu objetivo (IMF a, 2012):

A International Myeloma Foundation Latin America está aqui para ajudar todos que estão lutando contra o mieloma – pacientes, familiares, amigos, cuidadores e a comunidade médica e científica.

A *homepage* é diagramada em quatro colunas e na área superior à direita a IMF apresenta de forma iconográfica através das bandeiras nacionais a sua presença em Portugal e em sete países da América Latina, entre eles o Brasil,

seguida da informação “nós ligamos para você”, em referência a um contato telefônico que requer o preenchimento prévio de um breve formulário com os dados do demandante.

Numa perspectiva descritiva tem-se 14 links entre as opções de navegação dispostas em cascata vertical (*menu drop-down*, no jargão da internet), a saber: “Sobre a IMF”; “Sobre o Mieloma Múltiplo”; “Publicações IMF”; “Vivendo com o mieloma”; “Estudos Clínicos”; “Eventos”; “FAQ”; “Notícias”; “IMF TV”; “Envolve-se”; “Banco de dados”; “Pergunta da semana”; “Espaço de Vida”; “Fale Conosco”. Logo abaixo, o sítio reserva espaço para pedidos de Kits Informativos (Solicite aqui seu KIT INFORMATIVO gratuito) e oferta de Doações (Clique aqui e faça sua doação online), além de apresentar sua ferramenta de busca e exibição de presença nas chamadas redes sociais – *facebook, orkut, youtube, twitter, flickr*.

O endereço da IMF na internet, aqui descrito como “sítio”, “página” ou “*homepage*”, também contempla 11 itens na barra de navegação horizontal para novamente revelar o conjunto de estratégias de informação e interação com atores internos e externos, em diferentes dimensões. Comparativamente ao *menu* vertical os links “Banco de dados”, “Pergunta da semana” e “Espaço de Vida” não figuram aqui.

Também no topo da página, logo abaixo da barra de navegação horizontal, um módulo randômico exibe diferentes conteúdos que são destaque. A *homepage* da IMF no Brasil traz ainda o formato de “chamadas” de primeira página que se alteram em quantidade e em tipo de conteúdo, tendo na presente data⁵ 11 conteúdos, a saber: Espaço de Vida; Assista ao workshop sobre o mieloma múltiplo; Florianópolis: seminário para pacientes; Publicações IMF – Edição 2012; Seminário para pacientes e familiares 2012; Brasil barra medicação contra mieloma; Apoia Brasil; ANVISA compromete o Brasil no meio científico; Estudo Clínico; Abaixo assinado entregue na Anvisa ; Novas drogas: FDA aprova Kyprolis.

⁵ Em 30/12/2012.

Os seis (06) tópicos que desdobram o conteúdo do link “Sobre a IMF” percorrem uma linha evolutiva, que se inicia em 1988, com Brian Novis, paciente de mieloma múltiplo que fundou a Organização, até descrever “A IMF HOJE” com caráter global, mais de 100 mil membros e forte interlocução com a pesquisa clínica. O sítio da IMF apresenta o trabalho da organização no Brasil como fundação nativamente constituída pela aproximação de leigos e *experts*:

(...) A IMF Latin America foi fundada por Christine Jerez Telles Battistini, filha de uma portadora de mieloma múltiplo, que desde 1997 vem lado a lado travando dura batalha contra a doença e Dra. Vania Tietsche de Moraes Hungria, médica hematologista, Professora Adjunta da Disciplina de Hematologia e Oncologia da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e membro do Conselho Científico da International Myeloma Foundation desde 1998 (IMF a, 2012).

Ao mesmo tempo, o sítio descreve o Conselho Científico com a participação de 41 médicos especialistas, de dez países - Brasil, Estados Unidos, Argentina, Colômbia, Chile, Espanha, México Peru, Uruguai e Venezuela, tendo à frente como *chairman* a profa. dra. Vania Tietsche de Moraes Hungria, da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo.

São muitas as expressões do conhecimento leigo que identificam a IMF no Brasil com as experiências e concepções descritas na literatura. A própria gestão da organização, partilhada pela filha de uma portadora de mieloma múltiplo e por uma autoridade no campo da onco-hematologia ilustra uma interlocução que é significativa e reveladora de uma ciência que se abre para o meio social.

Mas é ao trazer sua missão de melhorar a qualidade de vida dos pacientes com MM e descrever seus propósitos que a *homepage* da IMF no Brasil dá a conhecer a extensão e o caráter do agenciamento da organização, com foco em diferentes atores, políticas e instrumentalidades:

- Promoção de ações que busquem a melhoria da qualidade de vida de pacientes portadores de mieloma múltiplo e outras gamopatas e leucemias;

- Promoção de palestras, seminários e eventos educativos sobre mieloma múltiplo voltados aos pacientes, familiares e comunidade médica;
- Organização de grupos de apoio aos pacientes e seus familiares;
- Incentivo à pesquisa científica no tratamento e busca da cura do mieloma múltiplo através de prêmios e fundos de pesquisa;
- Divulgação das tecnologias utilizadas no tratamento do mieloma múltiplo com o objetivo da melhoria da qualidade de vida do paciente;
- Divulgação dos protocolos de diagnóstico e tratamento do mieloma múltiplo;
- Promoção de iniciativas de apoio jurídico, relacionados aos direitos do paciente;
- Elaboração de estudos quantitativos e qualitativos sobre o mieloma múltiplo;
- Gestão junto aos órgãos governamentais visando à implementação de uma política de tratamento e pesquisa da cura do mieloma múltiplo;
- Prestação de serviços intermediários de apoio a outras organizações sem fins lucrativos e a órgãos do setor público que atuem em áreas afins;
- Edição e publicação de material informativo sobre o mieloma múltiplo e outras gamopatias.

Numa perspectiva analítica, os contornos do conhecimento leigo descrito por autores que servem de âncora a essa investigação aparecem nas práticas informacionais da IMF em diferentes expressões, em diálogo com pacientes, cuidadores e familiares; médicos e representantes do conselho científico; comunidade de pesquisa clínica; jornalistas e formadores de opinião, laboratórios e indústria farmacêutica, numa interlocução de atores que se revela nas práticas de uso, oferta e demanda de informação da IMF no Brasil.

Ao expressar seus objetivos na internet brasileira, a IMF traduz o conhecimento em ação, com pontes com inúmeros atores de interesse. A partir desse espaço de aproximação na internet entre leigos e especialistas, a perspectiva informacional convida a pensar nessa nova forma de construção do conhecimento, onde o papel do leigo cresce em importância e faz emergir uma nova abordagem no campo dos estudos sociais da ciência, como sustenta a argumentação de Epstein (1996), Popay et al., (2008) Callon e Rabeharisoa (2008).

Através de prêmios e fundos de pesquisa, a IMF incentiva a pesquisa científica para o tratamento e busca da cura do mieloma múltiplo. Hoje, a organização se apresenta em 108 países ao lado de estudos colaborativos, ao tempo em que se dedica a atividades educativas com médicos; divulga protocolos de diagnóstico e tratamento e organiza grupos de apoio para pacientes e familiares.

Assim, a comunidade de pesquisa clínica aparece como importante interlocutor, de quem a organização recebe informação de interesse e a quem também pode prestar informação estratégica.

Nesse contexto, o link “*Estudos Clínicos*” descreve o conhecimento leigo em diálogo com a ciência e informa sobre o *Bank on a Cure*®, uma iniciativa global da IMF para fomentar a construção de um biorrepositório, um biobanco de amostras genéticas, em um estudo que tem o apoio do Instituto Nacional do Câncer dos Estados Unidos (o National Cancer Institute, NCI); do Centro de Bioética da Universidade de Minnesota, além de manter colaboração com importantes grupos de pesquisa sobre o mieloma, como o SWOG (Sudoeste Oncology Group) e o ECOG (Costa Leste Oncology Group), dois dos cinco grupos ligados ao NCI; Mayo Clinic, o francês IFM, Intergrupo Français Myelome, e o grupo canadense no Hospital Geral de Toronto, entre outros.

Em outra frente, uma área de acesso restrito a médicos e à comunidade de pesquisa clínica apresenta um estudo observacional clínico e epidemiológico via internet, intitulado Perfil do Mieloma na América Latina. Tem-se a confirmação do pressuposto teórico: a designação leiga não está em oposição à ciência, mas em diálogo com o saber certificado. Assim, os “especialistas amadores” (KINSELLA, 2002) mostram na realidade concreta a dimensão do conhecimento sobre seus próprios corpos (ARKSEY, 1994; BUSBY; WILLIAMS; ROGERS, 1997; MOORE; STILGOE, 2009), com olhar privilegiado sobre suas condições de vida e saúde (POPAY et al., 1998) e como atores ativos do fazer científico, implicados como sujeitos de pesquisa no aparato experimental (EPSTEIN, 1996).

Sob a perspectiva informacional, que aqui assume centralidade, a organização corrobora os achados desta investigação também na esfera das publicações, onde é possível dimensionar a amplitude das políticas e instrumentos de informação mantidos pela IMF no Brasil. Em formato digital e impresso, as publicações percorrem temas do diagnóstico ao tratamento com alvo em distintos atores. Para os pacientes, familiares e cuidadores cabe sublinhar os informativos da série “*Entendendo*”, com peças sobre cada um dos regimes de tratamento (Entendendo a terapia com talidomida; Entendendo a terapia com Bifosfonatos; Entendendo a terapia com Bortezomibe; além de um informativo especificamente dirigido aos Estudos Clínicos (Entendendo Estudos Clínicos, edição 2009). Para médicos, a Revisão Concisa é uma das peças em evidência.

O link “*Publicações IMF*” dá acesso ao conteúdo integral das 21 diferentes publicações produzidas e veiculadas pela organização, em suas principais ações no Brasil. A partir desses conteúdos é possível situar os fluxos de informação que conectam os diferentes atores em uma rede sociotécnica, assim como é possível moldar os contornos do que está a circular para traduzir “a natureza do que se desloca” (CALLON, 2008, p.309).

São as descrições contidas em “Atores, Políticas e Instrumentalidades” (ANEXO 2) que ajudam a identificar os diferentes fluxos da informação e a situar uma complexa interação de agenciamentos em torno da experiência da IMF no Brasil.

O grau de cientificidade incorporado ao conteúdo que a IMF produz e faz circular é outra forma de expressar “a produção social do conhecimento” (KRIEGER, 2001, p. 698) gestada nas “comunidades ampliadas de pares” (FUNTOWICZ; RAVETZ, 1997) como resultado da interação de *experts* e leigos, em novos contextos. Termos médico-científicos aparecem de forma corriqueira e remetem novamente à moldura teórica dessa investigação em suas diferentes descrições de como um leigo pode tornar-se ele próprio um tipo de especialista, incorporar sua fala e apropriar-se do discurso científico.

Nessa nova proposta de articular ciência e sociedade, tem-se que a agenda médico-científica da onco-hematologia pauta também a agenda da informação leiga ofertada no sítio da IMF Brasil, o que aparece de forma emblemática nas informações sobre eventos científicos, em versões para leigos e especialistas. Encontros que estão no calendário da onco-hematologia mundial, como as conferências anuais da Sociedade Americana de Hematologia (ASH – American Society of Hematology) ou promovidas pela Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO, de American Society of Clinical Oncology) estão presentes no conteúdo informativo da IMF na internet brasileira. Como exemplo, a “ASH 2008” aparecem duas versões: em destaque para médicos e pacientes. O mesmo modelo vale para apresentar o conteúdo da ASCO, cujos destaques são igualmente ofertados a médicos e pacientes.

Neste caso, um olhar sobre os fluxos informacionais revela um percurso que tem sua gênese no saber certificado, sob a forma de dois grandes congressos médico-científicos, e que através de uma organização de pacientes e sua rede de agenciamentos chega, de forma dinâmica, a informar pacientes, cuidadores, familiares, ajudando a moldar os contornos do conhecimento leigo que a IMF produz e dissemina em uma complexa rede de interações.

É essa informação que se apresenta a circular nos agenciamentos sociotécnicos da IMF no Brasil e que analisada à luz da concepção de brecha informacional propõe interrogar sobre os sentidos de equidade no acesso à informação, aqui tomados como parte constitutiva do acesso aos cuidados em saúde. Entre os integrantes de uma mesma organização de pacientes, é certo que há também variações nos processos de aquisição e uso da informação.

Mas há ainda outra realidade que se desvela através das páginas da IMF na internet brasileira e está fortemente articulada com a questão do acesso à informação, com a concepção de equidade e com o conhecimento leigo que tem centralidade nesta proposta de pesquisa.

O conteúdo do *website* deixa antever em torno da patologia mieloma múltiplo e dos interesses da IMF o mesmo cenário de conflito que se faz presente na contextualização de diferentes autores que se dispõem a revelar esse novo diálogo entre Ciência-Estado-Sociedade. A IMF não foge à regra e mostra embates com o Estado, em particular na figura da Anvisa, o que fica evidenciado no *website* em chamadas como “Anvisa compromete o Brasil no meio científico” e “Abaixo assinado entregue na Anvisa”, ambas em referência à decisão da agência reguladora de negar o registro do medicamento Lenalidomida (Revlimide®) no Brasil. É nessa arena de conflitos, como descreve Epstein (1966), que se assiste a outro peculiar fenômeno descrito pelo autor – a cientifização da política e a politização da ciência – em mais uma demonstração do conhecimento leigo que a IMF constrói e faz circular em sua esfera de atuação no Brasil.

Em outra vertente, a “Promoção de Iniciativas de apoio jurídico relacionadas ao direito do paciente” confirma o ambiente de tensão presente nesta aproximação entre Ciência, Estado e Sociedade e novamente propõe refletir sobre a ideia de equidade em saúde.

Em resposta, a organização expressa suas reivindicações em outros agenciamentos sociotécnicos- mídia e formadores de opinião – e se mobiliza na intenção de levar a público o ambiente de tensão que marca sua interlocução com o Estado. O próprio fenômeno de judicialização da saúde e sua expressão na oncologia é revelador da dimensão e do caráter desses agenciamentos, expressos também através das ações de *advocacy*.

A área de notícias⁶ serve como expressão desse contexto que é revelador das tensões entre a IMF e o Estado brasileiro, como ilustra a reportagem intitulada “Anvisa compromete Brasil no meio científico (IMF b, 2013), que confronta a decisão do órgão regulador de negar aqui a licença para o medicamento Lenalidomida quando governos de aproximadamente 80 países reconheceram a validade de dois

⁶ Disponível em <http://www.mielomabrasil.org/conteudo.php?conteudo=noticias>.

estudos científicos a respeito da necessidade do uso do medicamento para pacientes com mieloma múltiplo.

Na perspectiva de cuidados e ações de promoção à saúde, o sítio brasileiro da IMF é farto em exemplos que incorporam a prática leiga em sinergia com o saber certificado, reproduzindo sua terminologia e expressões médico-científicas. É o caso dos conteúdos que se dedicam a descrever a doença, seu diagnóstico e opções de tratamento. Na descrição “O que é”, o sítio da IMF apresenta a patologia como:

Mieloma Múltiplo é um tipo de câncer de medula (tecido esponjoso que preenche o centro da maioria dos ossos) que afeta as células plasmáticas, [...] células plasmáticas são células produtoras de anticorpos normalmente presentes na medula óssea (< 5% das células). Uma célula plasmática cancerosa é chamada de célula de mieloma. No mieloma essas células plasmáticas cancerosas aumentam em número (> 20% das células da medula) e em atividade. (...) O mieloma é chamado de “mieloma múltiplo” porque múltiplas áreas da medula são normalmente afetadas (IMF c, 2012).

A descrição “Sintomas mais Frequentes” também dá sentido prático à argumentação de Kinsella (2002) que sustenta no repertório desses “especialistas amadores” a adoção de vocabulário, de conceitos e termos científicos, assim como a compreensão acerca de determinados fenômenos (quadro1):

Quadro 1 – Sintomas mais frequentes

Efeitos do número de células de Mieloma na medula	Causas	Impacto no Paciente
Anemia	Diminuição no número e na atividade das células produtoras de glóbulos vermelhos	Fadiga, fraqueza
Alto nível de proteínas (no sangue e/ou na urina)	Proteína monoclonal ou normal produzida pelas células de mieloma é liberada na corrente sanguínea e pode passar para urina (Proteínas de Bence Jones)	Má circulação, possível dano renal
Lesões ósseas Reabsorção óssea (osteoporose) Áreas de lesões ósseas mais	As células de mieloma ativam os osteoclastos, que destroem os ossos e bloqueiam os	Dores ósseas, fratura ou colapso de um osso

severas causando lesões líticas, fraturas ou colapso de uma vértebra	osteoblastos que normalmente reparam os ossos.	
Níveis elevados de cálcio no sangue (hipercalcemia)	Liberação de cálcio na corrente sanguínea decorrente da reabsorção óssea.	Confusão mental, desidratação, constipação, fadiga, fraqueza
Redução da função do sistema imunológico contra infecções	As células de mieloma bloqueiam a produção de anticorpos contra infecções	Predisposição a infecções. Demora na recuperação de infecções

O tema Diagnóstico é sublinhado no sítio da IMF no Brasil e oito áreas são dedicadas ao doente recém-diagnosticado, com informações sobre porque o paciente de mieloma múltiplo deve ser tratado, exames iniciais, os tipos diferentes de mieloma, o tratamento e as opções disponíveis, as terapias para os não-elegíveis ao Transplante de Medula Óssea (TMO), e as informações sobre terapia inicial para os elegíveis ao TMO.

O link *Vivendo com Mieloma* é outro espaço em que a IMF reafirma a ênfase no olhar sobre o paciente, “para que não viva sozinho a experiência com o câncer”. Aqui, a organização praticamente apresenta todo o conteúdo informacional produzido para o paciente, informa “como a IMF pode ajudar”, coloca à disposição o “kit informativo sobre Mieloma” e descreve o papel que se propõe a assumir com a informação na internet:

Através de nosso site, nosso compromisso é fornecer a você informações sempre atualizadas sobre o mieloma múltiplo incluindo pesquisas e avanços no tratamento, bem como informações sobre a IMF, eventos e nossos programas de educação, pesquisa, apoio e direitos do paciente (IMF d, 2013).

Estudos clínicos, novidades dos principais congressos médicos e a importância dos cuidados paliativos são alguns dos temas da IMF TV, em dez chamadas apresentadas no site. Entre os destaques o Estudo Panorama (*Assista ao vídeo da Dra. Vania Hungria e saiba mais sobre o estudo PANORAMA*) e o 13º Congresso Mundial de Mieloma múltiplo, realizado em Paris. (*Assista ao vídeo do Dr. Angelo Maiolino e fique por dentro das novidades*).

A IMF no Brasil também se volta ao diálogo com a indústria e laboratórios farmacêuticos e três deles figuram como patrocinadores da organização (Janssen Cilag, Celgene e Novartis) para ilustrar possibilidades de agenciamento abertas a pessoas jurídicas interessadas em colaborar com a missão da International Myeloma Foundation no Brasil. A indústria também tem papel ativo junto à comunidade de pesquisa clínica e a aproximação com organizações de pacientes se inscreve nessa estratégia, face ao papel fundamental dos sujeitos de pesquisa no ambiente da experimentação científica.

Lado a lado representantes do conhecimento leigo e do conhecimento certificado aparecem ainda entre os links sugeridos pela IMF a partir da página brasileira na internet. Figuram outras representações internacionais da organização (IMF Japão e IMF Estados Unidos, por exemplo); o Instituto Nacional do Câncer (INCA) (www.inca.gov.br); sociedades médicas como a Sociedade Brasileira de Hematologia e Hemoterapia (www.sbh.com.br), o Colégio Brasileiro de Hematologia e Hemoterapia (www.hemocentro.fmrp.usp.br/cbh), assim como páginas construídas por pacientes (o *blog* “A Saga dos Pacientes com Mieloma Múltiplo”, disponível em <http://www.asagadospacientesmm.blogspot.com.br/>) e por outras organizações de pacientes, a exemplo do Instituto Oncoguia (www.oncoguia.com.br).

Em uma perspectiva descritiva, tem-se ainda referências à presença global da IMF e às páginas da Fundação Argentina de Mieloma e a IMF nos Estados Unidos (www.myeloma.org) e Japão (www.myeloma.gr.jp/).

Em síntese, o sítio da IMF no Brasil, trazido aqui em uma perspectiva descritiva e analítica, reafirma que a centralidade do conhecimento científico na sociedade contemporânea traz a marca indelével da ação, “com ênfase em um contínuo processo de inovação, criação e re-criação de conhecimento que se dá pela aprendizagem e pelo agir, pela prática” (GUIMARÃES, 2013).

O conhecimento leigo dialoga com o saber certificado e a ele se soma carregado da experiência para construir essa ciência impura, para forjar esses

especialistas amadores capazes de incorporar a linguagem médico-científica e multiplicar conexões em torno de reivindicações simbólicas, moldando comunidades ampliadas de pares para intervir em situações marcadas pela incerteza.

- **A IMF pela IMF (as vozes do conhecimento leigo)**

Quatro sujeitos de pesquisa, com suas convergências e singularidades, servem a este estudo com o propósito de desvelar os fluxos e os produtos informacionais que circulam, promovem visibilidade e disseminam informação da IMF no Brasil. A partir de agora, essas quatro vozes passam a ser identificadas como sujeitos 1, 2,3 e 4.

Nas entrevistas de campo, a amostra pesquisada deixa aparente o diálogo da IMF com o saber certificado, seja através do conhecimento médico-científico, seja pela presença de um conselho científico para validar e prover a informação disseminada pela IMF em sua página na internet:

“A IMF no Brasil, na verdade a International Myeloma Foundation Latin America, [...] ela leva informação atualizada com credibilidade porque na verdade a informação é compilada e trabalhada pelo conselho científico, tanto lá de fora quanto aqui do Brasil [...] tenho que falar do Conselho Científico que é realmente super presente no nosso trabalho. O Conselho Científico muitas vezes acaba direcionando o nosso trabalho”
(SUJEITO1)

“[...] porque o material é feito pelos grandes onco-hematologistas do mundo todo, então a gente apenas faz essa tradução e coloca da maneira que a gente acha mais adequada para o Brasil.
(SUJEITO 2)

“[...] Eles devem ter um apoio científico muito grande, devem estar por dentro das novidades, de tudo. (SUJEITO 3)

“A IMF tem um suporte muito grande já da própria matriz dos Estados Unidos. Eles têm lá um comitê científico. São inúmeros especialistas do mundo todo nesse comitê. Eles têm estes estudos, né? [...] Enfim, aí, isso é trazido aqui para o Brasil, eu acho que a gente tem esse suporte, tá? E, olha, aqui também tem um comitê... Aqui no Brasil, a própria Dra. Vânia Hungria faz parte. A Dra. Vânia é uma estudiosa... há 30 anos ela estuda Mieloma Múltiplo. Então,

quer dizer, são realmente fontes seguras... São pessoas capacitadas para falar do assunto e para disponibilizar essas informações, esse material informativo. É tudo com base neste comitê científico. Pelo menos... A gente verifica pelo documento que tudo vem atestado como “Comitê Científico”. Tem essa credibilidade. (SUJEITO 4)”

Uma escuta sobre as vozes da IMF no Brasil ouvidas por essa investigação deixa evidente a interlocução da IMF com outras fontes de informação e denuncia que o ambiente científico também não encerra ou limita a informação que é usada e circula no *website* da organização e em outros produtos informacionais da International Myeloma Foundation no Brasil.

Assim, os sujeitos ouvidos nessa pesquisa situam diferentes atores presentes na dinâmica informacional da IMF, o que corrobora o resultado da análise do sítio da organização e confirma que os fluxos mantidos pela IMF vão além da relação estrita com pacientes, familiares e cuidadores, assim como não se limitam às interlocuções com o conselho científico. Ao contrário, a IMF marca sua presença no Brasil com uma atuação plural para abarcar atores na esfera da saúde (médicos e profissionais da Saúde), jornalistas, mídia e formadores de opinião, a comunidade de pesquisa clínica e outros atores de interesse:

“São seções separadas para profissionais da saúde e para o público leigo. Tem uma área restrita a médicos, tem material restrito a médicos e tem um trabalho restrito a médicos. Então, por exemplo, a IMF libera duas newsletter/mês com informação de notícias, o que foi aprovado, o que deixou de ser aprovado, a parte psicológica. (...) E tem informação para o público leigo entre aspas, que a gente chama de público leigo porque é alguém que está ligado direta ou indiretamente ao mieloma, que foi o que comentei: o paciente do mieloma tem muito presente a questão do cuidador, muito presente. E esse cuidador muitas vezes é alguém da família, como às vezes não é alguém da família, é um amigo. Então tem essas duas áreas realmente separadas e o material também é separado. (SUJEITO 1)

“A informação que está disponibilizada no site é para pacientes, é uma informação voltada à comunidade leiga mas também existe um trabalho feito para educar a comunidade médica, através dos simpósios médicos que a IMF realiza no Brasil inteiro.” (SUJEITO 2)

“A IMF fala com pacientes, médicos, jornalistas, matéria por exemplo com presidente da Anvisa, eles vão atrás também” (SUJEITO 3).

“A nossa equipe eu brinco que ela é terceirizada porque existe uma equipe toda em volta. Informações sobre notícias elas são garimpadas principalmente em sites internacionais e são adaptadas para a linguagem do Brasil. Existem artigos que são exclusivos da IMF e que são traduzidos. [...] (SUJEITO 1)

A interlocução com o Estado também aparece expressa nos fluxos de informação mantidos com a IMF em busca do acesso, numa prática que reafirma o papel da informação como dimensão constitutiva do acesso aos cuidados em saúde. Como caminhos que se alimentam, o Estado e a IMF no Brasil mantém trocas de informação que, em sínteses, se dirigem ao acesso. À representação brasileira interessa “mostrar a necessidade do paciente” e, por outra via, receber do Estado, como gestor da saúde, informação sobre “a questão do acesso”.

“A questão com o Estado e com o Ministério ela é de troca de informações, de troca do que está acontecendo, de atualização, mostrando qual a necessidade do paciente... Eles nos mostram quais as ferramentas eles têm pra trabalhar.[...] Essa semana tem uma reunião com a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Por quê? É a questão do acesso, porque mudou a Resolução 54. É uma APAC só de São Paulo. Existe, é claro, a visão federal da saúde no Brasil, com toda aquela burocracia, e existe a pirâmide relacionada à saúde no Brasil e quando ela chega nos Estados ela tem uma resolução diferenciada para cada Estado, principalmente no acesso a medicamentos excepcionais. [...]”(SUJEITO 1)

Aqui, os sentidos de equidade em saúde vêm a partir das lentes da informação, com suas fronteiras e limites. Se equidade no acesso e no uso da informação é a dimensão mais importante de ser discutida politicamente (GUIMARÃES; SILVA, 2011), ganha sentido a emergência de organizações de doentes, de seu ativismo e mobilização na esfera da saúde. A prática da representação brasileira da IMF revela esse interesse de assumir um protagonismo social nas políticas públicas através da conformação de um novo sujeito que, “em vez da passividade e resignação” (GIDDENS, 200, p.68), assume-se como ator ativo, mobilizado em defesa dos seus interesses.

O mesmo caráter identitário que é capaz de aproximar doentes de uma mesma patologia numa aliança global também desafia o Estado. Agora, as lutas se travam em terrenos que têm suas fronteiras ressignificadas pela moldura do século

XXI. O conflito de classes deu lugar ao interesse constituído em torno de lutas simbólicas, desafios relacionados com o acesso à informação e a direitos específicos (MELUCCI, 1989).

É na interlocução com o Estado que a IMF no Brasil vivencia o ambiente de tensão descrito por Epstein (1996) em um contexto que, novamente, traz o acesso à informação como pano de fundo para pensar a equidade em saúde. O debate travado em torno do registro do medicamento Lenalidomida é ilustrativo de uma visão polarizada, de um lado a Anvisa; de outro o olhar da International Myeloma Foundation e dos pacientes abrigados pela organização:

“(...) no caso específico do Revlimide a IMF acompanhou o processo desde o começo, mas havia uma limitação imposta pela própria empresa que submeteu o registro do medicamento para que não fosse feita nenhuma intervenção para não atrapalhar o processo[...] depois de dois anos nós não aceitamos mais essa posição e fizemos o ano passado por exemplo um abaixo assinado com 24.700 assinaturas de pacientes brasileiros, entregamos na mão do [...] presidente da Anvisa, levamos a presidente do nosso Conselho Científico [...] para explicar, para argumentar o porque da importância do Revlimide, estivemos presentes na reunião que ia deliberar sobre o assunto, fomos proibidos de entrar na sala, então assim... nós agimos, nós fomos à imprensa, nós realizamos workshops para os jornalistas do mundo todo ... A influência continua sendo pequena, existe uma arbitrariedade muito grande no nosso sistema, uma falta de conhecimento técnico da área que aprova novos medicamentos ... A gente tem 48 jornalistas esperando hoje pelo press release do que aconteceu e isso mostra que nós no Brasil ainda andamos de carroça” (SUJEITO 2).

Da experiência de campo, a partir das entrevistas em profundidade que buscaram captar a voz da IMF no Brasil, ficou um eco que iguala as quatro vozes na expressão de um sentimento partilhado, ressentido das invisibilidades sobre o mieloma múltiplo tanto sob o olhar social, quanto no âmbito do Estado, nas ausências que percorrem das instâncias reguladoras à (in)definição de políticas públicas na esfera da saúde.

Às reflexões que encontram ressonância neste presente projeto de pesquisa segue-se o convite para um olhar mais de perto não apenas para as possibilidades que advêm das experiências, mas também para uma *sociologia das ausências* (SANTOS, 2000, 2001), construída a partir do que não se sabe:

Estudos de caso (...) sugerem formas de reconstrução de um vocabulário e de instrumentos emancipatórios para a invenção de novas cidadanias assentes no recurso a uma sociologia das ausências capaz de identificar os silêncios e as incompletudes das culturas, das experiências e dos saberes (Introdução para ampliar o cânone do reconhecimento, da diferença e da igualdade (SANTOS; NUNES, 2004, p 2)

Tem-se que o contraste entre as profundas iniquidades na saúde convida a pensar o conhecimento como instrumento capaz de construir expectativas mais igualitárias e, nesse sentido, confere às organizações de doentes papel de protagonismo não apenas na construção desse conhecimento leigo que aqui ganha relevo, mas também na perspectiva do conhecimento emancipatório presente na formulação de Boaventura Santos (SANTOS, 2000).

A IMF aponta a existência de vazios e assimetrias na assistência à saúde que desafiam o princípio da atenção integral e a perspectiva da equidade em saúde:

“Por que o mieloma, como ele ataca a medula óssea, qual o primeiro sintoma do paciente? Dor nas costas. Aí você vai com dor nas costas, vai procurar quem? Um ortopedista. Aí ele começa a tratar: ah é problema de coluna. Aí ele manda fazer fisioterapia... E a pessoa não melhora. Aí a pessoa vai para as terapias alternativas. Vai fazer acupuntura. Vai fazer isso e isso e aquilo outro... E nada de melhorar e o quadro só agravando. Até que se chegue... Não, realmente, aí o médico fica perdido por que como é que pode? O paciente lá, tanto tempo fazendo ali o tratamento e não ter melhora nenhuma. Aí que ele vai investigar mais profundamente e chega até o mieloma. Muitos casos você é tratado como osteoporose. Muitos casos, ah é bico de papagaio. Então, se a pessoa não tem realmente uma anemia muito profunda porque o mieloma também causa uma anemia muito profunda, ou um problema também, a paralisação do sistema renal... Se não é um negócio grave, nestas proporções, não desperta o alarme do médico. Então quer dizer... E o paciente... Quem sofre? É o paciente. É o paciente!” (SUJEITO 4)

Sob o olhar da organização de pacientes, o desconhecimento (a iniquidade no acesso à informação; o que não se sabe) está por trás do diagnóstico tardio e, em um cenário ainda mais perverso, acaba por explicar também os erros de diagnóstico que aparecem ilustrados nesta investigação:

“O problema é justamente o próprio desconhecimento da doença. [...] Então eu acho também que seria importante essa conscientização,

não é? Ah, já... ponto-chave, o sintoma, né? Porque tem lá alguns sintomas e algumas causas. Então, o sintoma: ah está com estes sintomas? Então espera aí! O seu médico ainda não descobriu nada? Então vamos investigar. Que inclusive é outro assunto... que é uma das brigas, né, vamos dizer assim, uma luta da IMF, que inclusive foi ponto deste último seminário em setembro, que é um exame de sangue, a eletroforese de proteínas séricas. Diz que é um exame de sangue, vamos dizer assim, ridículo, né? Você faz ali junto com um hemograma, não custa nem 30 reais. Só que nenhum médico pede, né? [...] para o Mieloma já é uma peça fundamental porque naquele exame, a partir do momento que consta aquela pequena alteração ali do pico monoclonal, já se leva à suspeita do Mieloma. Então, já seria um indício, um alerta para o médico. [...]Uma das batalhas aí da nossa luta é para que esta eletroforese seja incorporada no check-up geral, seja na rede pública, seja na rede particular. Porque já é um ponta pé inicial, para ver se ameniza o sofrimento destes pacientes que ficam patinando em busca de um diagnóstico. (SUJEITO 4)

“[...] realmente aqui no Brasil é uma coisa...diz que nos Estados Unidos é praxe quando você vai fazer um check-up eles pedem um exame de eletroforese de proteínas, que é que dá o mieloma. Aqui no Brasil não existe isso, tanto que o meu tratamento eu comecei como reumatismo, fiz fisioterapia, tomei aquele monte de antiinflamatório, muita gente acaba morrendo porque pensa que é fibromialgia, ninguém pensa em mieloma entendeu? Então é uma coisa que precisa ser divulgada e então a IMF faz esse trabalho de divulgação com jornalistas, na parte médica, pra quando for fazer um check-up pedirem meu Deus, porque ta tirando seu sangue, tira um pouquinho mais e faz o exame.” (SUJEITO 3)

Aqui, representantes de uma organização de pacientes incorporam a fala (e o vocabulário) de especialistas para argumentar em favor do exame de eletroforese de proteínas séricas como auxiliar no diagnóstico precoce. É o conhecimento leigo em ação, na dinâmica de uma rede sociotécnica. Construído na relação com o saber certificado, o conhecimento leigo emerge e aqui desafia o Estado em torno de lutas simbólicas, como teorizado nas proposições de Melucci (1989). Nessa verdadeira arena de conflitos, múltiplos agenciamentos circulam e servem ao tom provocativo de Callon: o que pensam esses atores, o que reivindicam?

O conhecimento leigo que reivindica o diagnóstico precoce agora volta-se para confrontar temas relacionados ao tratamento. Há queixas de que também no percurso terapêutico diferentes dimensões de cuidados ligados ao mieloma múltiplo opõem Estado e pacientes e deixam antever dificuldades em cuidados primários,

como a imunização requerida pelos pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea (TMO).

“[...] agora depois do transplante a gente está com a imunidade zero, como se fosse um recém-nascido. Eu preciso refazer todas as minhas vacinas da infância. Já recebi o calendário do meu médico e fui na rede pública para fazer as minhas vacinas. A primeira vacina que eu tenho que tomar é a meningocócica, a PVC 7, a 13 ou a 10. Meu médico passou. Fui lá na rede pública. Ah não! A 10 parece que nem tem na rede pública e a outra eles só disponibilizam, o protocolo é só para crianças até cinco anos de idade. Tá, mas escuta, é um caso especial, sou paciente transplantado parará... Não! O que a gente disponibiliza para paciente transplantado é a PVC 23. Só que meu médico já havia me falado: a PVC 23 não serve para vocês. Aí, comecei aquele embate com o Centro de Vigilância Epidemiológica aqui de São Bernardo. [...] me explica, por que? Não porque não pode... porque não sei o quê... Porque o médico falou que teria que tomar quatro doses da meningocócica: três meses, seis meses, nove e 12 meses pós transplante. Aí primeiro foi recusado. Nós não temos. O protocolo nosso é PVC 23. Fui questionar com o meu médico. Falei doutor, mas por que eles estão batendo PVC 23? Ah, porque é um protocolo antigo. O que eu sigo aqui é protocolo dos Estados Unidos. Infelizmente, o Brasil não acompanha a evolução. Eles não evoluem. E hoje já tem estudos comprovados que para pacientes transplantados de Mieloma Múltiplo ou é PVC 10 ou é PVC 13.” (SUJEITO 4)

Iniquidades no acesso à informação expõem desigualdades que desafiam a prática médica, nem sempre atualizada sobre as prescrições dos modernos regimes terapêuticos para o mieloma múltiplo:

Nós temos ainda muitos médicos com pouca informação sobre a doença, médicos que eventualmente usam o medicamento como ele está na bula e como ele está na bula é como ele foi usado pra aprovação, não como ele é usado em combinações, então ainda hoje acontece muito do paciente vir até nós e ele está recebendo um medicamento excelente de uma maneira inadequada. Então aí está a importância de a gente estar informando o paciente e falando olha, peça para o médico entrar em contato ou mande a revisão concisa e diga a ele que a melhor opção seria x y z. Porque existem opções sagradas, você não está fazendo o diagnóstico do paciente e você não está recomendando um remédio, você está informando ao médico qual a maneira que aquele medicamento é usado hoje. (SUJEITO 2)

Nesse cenário, a questão do acesso à informação assume centralidade e percorre os sentidos da construção do conhecimento leigo, em estreita articulação com a ideia da equidade em saúde.

“Existem várias formas de trabalhar a questão do acesso a medicamentos excepcionais e o Brasil tem alguns medicamentos que são cedidos de forma gratuita, que são cedidos através das APACs, que são cedidos através da Conitec, que é um órgão que foi criado especialmente para integração de novas tecnologias, ou seja, ele (o Estado) procura realmente atender a essa demanda, mas o problema é como atender essa demanda, a demanda é enorme. Sabe aquele trem em alta velocidade, aquele expresso? Está assim. A gente bate no Ministério é claro, a gente bate na Anvisa, mas a gente precisa muitas vezes entender como é que tudo isso está sendo trabalhado e é uma coisa muito complicada de entender. Como o brasileiro tem acesso a medicamentos, ele (o Estado) tem de dar acesso a todos de maneira igual, igualitária, universal e isso não acontece no Brasil, isso não acontece. Como existem vários instrumentos e existe uma coisa chamada protocolo clínico de diretrizes que é muito utilizado nos centros de tratamento, a Secretaria de Estado aprova aquele protocolo e aquele medicamento entra, via protocolo, para aquele centro de tratamento e não para o país todo. O acesso a medicamentos, a informação em busca do acesso de medicamentos realmente isso é algo que acontece diariamente” (SUJEITO 1)

Na lógica totalizadora do conhecimento-regulação parece não haver espaço para comportar o “raro”, portanto ausente e invisibilizado nos sistemas de informação:

[...] O INCA não mapeia. Segundo o Inca existem mil duzentos e poucos pacientes de mieloma em tratamento. A IMF tem um banco de dados de mais de 24 mil. O INCA não mapeia, o INCA não mapeia, o INCA não mapeia. Mil duzentos e quarenta, 1250, então é o número oficial do Inca, então esse número não é real[...] Só a dra. Vânia na Santa Casa tem 350, o dr. Ângelo Maiolino tem 200. Onde mais tem bastante paciente? Só você pegar aí três, quatro lugares. Ah, Petrolina, sul de Pernambuco, são 60 numa clínica só, numa clínica só, no ICESP são 50. Então, se você somar rapidinho você chega e cadê o resto? (SUJEITO 2)

“Então, você vê a que ponto chega o descaso para os pacientes de mieloma múltiplo, que sequer o governo tem um dado oficial. Então, quer dizer, como é que ele pode dizer, alegar, que é uma doença rara, que atinge poucas pessoas, se eles não têm nem dados concretos. (SUJEITO4)

É esse contexto que ajuda a alimentar a tensão da IMF e dos pacientes de mieloma múltiplo com o Estado brasileiro, através de órgãos reguladores e serviços de atenção à saúde. A reivindicação em torno da vacina pneumocócica conjugada (PVC) confere claramente os contornos do conhecimento leigo e mostra o papel do acesso à informação como constitutivo do acesso a saúde. Tem-se a informação que teve origem no saber médico-científico, foi apropriada pelo saber leigo e, como reflexo de sua mobilização e de seu ativismo, chega ao Estado, ainda que de forma conflitiva, traduzida nas demandas ao órgão regulador:

“[...] Graças a Deus sou advogado e atuei em causa própria mesmo. Entrei com uma ação contra a prefeitura... O juiz obrigou a prefeitura a administrar a PVC 10 ou a 13, depois de muito custo. [...] Só que aí, já tem um segundo impasse, porque estão em discussão, eles não vão aplicar quatro doses, ‘porque, imagine, não tem estudos comprovados... porque esta vacina pode causar um efeito colateral, não-sei-quê, porque bibibibi’. Nunca se viu um negócio desses [...] Falei, doutor, pelo amor de Deus, me mande o embasamento das quatro doses. Ele me mandou o documento, eu encaminhei para o pessoal da Vigilância Epidemiológica. Falei olha, ele está se embasando neste estudo..” (SUJEITO 4)

Fica corroborada a existência de profundas assimetrias no tratamento do mieloma, numa ótica que alia a concepção de iniquidades no acesso à informação com a visão de iniquidades nos cuidados em saúde :

“Aí eu conversando com outros pacientes, fui querer entender. Falei, escuta, vocês já tiveram que tomar a vacina? Ah! Eu tomei. Mas fiz tudo pela rede pública. Mas qual vacina você tomou? Ah! A PVC 23. Todo mundo recebeu a PVC 23. E as pessoas a recebem e como se fosse o melhor dos mundos. E não sabem que aquela vacina já não tem mais a mesma eficácia. Agora, também, acho que depende do médico que está assistindo o paciente. Não sei se o médico não orientou. Ou se é a 23 que você tem, tudo bem, toma a 23. Também falta isso.”(SUJEITO 4)

“[...] eu acho que é diferente porque eu, a maior parte desses pacientes que eu tive contato eram pacientes do SUS e o tratamento eu vejo que é bem diferenciado do tratamento que eu tenho, que até eles me perguntam e eu digo olha graças a Deus eu tenho um convênio que me dá um bom hospital e eu consigo, e a parte médica eu pago particular e recebo reembolso, quer dizer, ainda posso, graças a Deus, mas eu vejo que o tratamento em si ele é diferente a parte de, vamos dizer assim, a pessoa, não que não tenha o cuidado, eles não têm chance, por exemplo essa paciente que eu falei que era do Piauí, ela fez nas Clínicas, daí ela estava desesperada que não tinha lugar nas Clínicas, iam pro Hospital do Coração, ia pra não sei

aonde, não sabia aonde ia. Daí ela fez o transplante e quando você faz o transplante você tem que ficar num resguardo porque eles eliminam a sua medula praticamente, até começar a fabricar de novo as plaquetas, os glóbulos, e nesse meio-tempo você fica internado num isolamento, porque se você tem contato com uma pessoa gripada, bye bye. E eu vi que não, eles saem logo, fazem o transplante e saem, vão com máscara mas não fica no resguardo, fica muito pouco tempo [...]às vezes as drogas são diferentes, porque acho que deve ser bem mais caro né essas drogas, sei que tem uma droga que custa 3 mil reais uma ampolinha que você toma num sei quantas por dia, então eu tenho impressão que deve ter diferença sim” (SUJEITO 3)

“[...] Como o brasileiro tem acesso a medicamentos, ele (o Estado) tem de dar acesso a todos de maneira igual, igualitária, universal e isso não acontece no Brasil, isso não acontece.[...] quando o paciente faz tratamento pela Prefeitura, quando o paciente faz tratamento pelo Estado, quando o paciente faz tratamento no leito de um hospital federal. Essas esferas elas são distintas e a forma de tratamento desse paciente nessas esferas também são distintas. Existe um local em São Paulo que tem o medicamento de ponta, que é o Bortezomibe para tratamento de terceira linha, é claro, mas tá lá para o tratamento do paciente de mieloma, sendo que uma esfera que é acima não tem. É muito complicado isso [...] essa é uma luta diária nossa porque você não pode pegar um paciente que está no município e transferir ele para o Estado. Você não pode fazer isso. Ele está nas mãos de um médico competente. A gente acredita nisso. Só que os instrumentos que aquele médico tem são aqueles, infelizmente. O paciente tem que ser tratado dentro daquela esfera que ele tem. Aí pula pro estadual e no estadual a mesma coisa: o que tem dentro do estadual em São Paulo muitas vezes – muitas vezes não, 100% das vezes em tratamento de ponta, não tem no hospital do Rio de Janeiro, não tem no hospital de Minas Gerais e etc” (SUJEITO 1)

É com essa configuração que o cenário evidenciado pela IMF no Brasil encontra ressonância direta em Popay et al. (2008), que defendem que o conhecimento leigo oferece uma perspectiva fundamental sobre a relação entre o social e o contexto individual da experiência de saúde e doença, com significação teórica na compreensão das causas das desigualdades em saúde.

- **As políticas**

Fica claro que a organização mantém políticas de informação segmentadas, concebidas para contemplar esses diferentes atores que se movimentam em distintos pontos da rede: o paciente; a comunidade médico-científica; cuidadores, familiares e simpatizantes; jornalistas e formadores de opinião; indústria e

laboratórios; o Estado, em suas diferentes esferas. A presença na internet e nas redes sociais, informativos, eletrônicos e em versão impressa, eventos científicos e ações de *advocacy* integram o repertório da IMF nos diversos fluxos de informação.

A partir dos textuais expressos na pesquisa qualitativa é possível identificar e descrever diversos traços dessa política informacional da IMF e delinear seus contornos, através dos diferentes produtos que a organização produz e faz circular. Assim, na intenção de revalorizar o saber leigo e fomentar o diálogo com especialistas, a internet serve de instrumento à IMF no Brasil para exercitar essa nova forma de conceber e disseminar o conhecimento científico, como plataforma para diferentes produtos informacionais. Novamente, atores, políticas e instrumentalidades se movimentam em uma rede de complexos agenciamentos:

“Existe o kit informativo que é relacionado ao paciente, com o manual do paciente, com informações sobre algumas drogas relacionadas ao mieloma múltiplo, ao tratamento do mieloma múltiplo e existe uma informação que é para o médico, para o profissional de saúde, porque hoje não só o médico, mas pra uma equipe multidisciplinar que cuida de um paciente, com uma Revisão Concisa, com newsletter etc. (SUJEITO1)

“A IMF para mim foi realmente um ponto-chave. Quando recebi o diagnóstico da doença, levei um susto por saber que era um câncer; depois por saber que era um câncer sem cura. E depois por não ter informação. Eu nunca tinha ouvido falar sobre mieloma múltiplo. Não se conhecia. Então você vai buscar no site, na internet, para tentar entender o que é o mieloma múltiplo. Aí, encontrei a IMF. O site é realmente muito esclarecedor. O apoio que eles dão para os pacientes é maravilhoso. O material informativo, não só no site, as cartilhas, os informativos que eles encaminham pelo correio para o paciente. Isto é, o paciente faz um cadastro e eles encaminham toda uma documentação pelo correio. O material, realmente, é bem didático, explica, tem glossário para as siglas e denominações. É muito, muito bom. Realmente, o suporte deles é maravilhoso. [...] Em termos de orientação eu não encontrei nada igual até hoje. (SUJEITO 4)

“O paciente encontra informação sobre “O que é o mieloma”; sobre o “Diagnóstico do mieloma”; sobre “Tratamento do mieloma”, o paciente encontra informações sobre “Quem Somos”, porque claro isso é muito importante – todos os que estão envolvidos na questão da patologia mieloma no Brasil, ou seja, a equipe da IMF, os médicos que fazem parte do conselho científico, o paciente encontra informações sobre outros pacientes. Existe uma rede muito, muito interessante chamada “História dos Pacientes”, dentro do site, onde

desde 2005 chegam milhares de histórias realmente onde eles trocam experiências. É uma área que na verdade ela é construída pelo próprio paciente – o que a gente chama de “Paciente para Paciente”, onde o paciente coloca histórias, coloca recado, etc. O Paciente encontra canais de como entrar em contato com a IMF. [...] Então ele tem o canal chamado “Fale Conosco” e o canal “Nós Ligamos pra Você”, onde ele pede informações de diversos tipos. “ (SUJEITO 1)

[...] A informação para o médico ela é feita através de simpósios médicos, workshops pra médicos no Brasil inteiro. Então, não é a informação que está no site que é voltada a médico, agora nos temos a Revisão Concisa e a Revisão Concisa é uma publicação feita para o médico, ela vai junto no kit que o paciente pode solicitar gratuitamente pela internet e aí ele solicita e esse kit vai com uma carta dizendo que a Revisão Concisa deve ser entregue ao médico. Esse é um material com uma linguagem própria para pessoas da área médica e ele é distribuído também em todos os congressos da área.” (SUJEITO 2)

Uma das questões abertas contemplou a relação da IMF com a pesquisa clínica no Brasil e permite concluir que a organização de pacientes reconhece a importância do tema, tanto na esfera da gestão, quanto entre os próprios pacientes. Pesquisa clínica vem associada à ideia de inovação, à chegada de novos agentes terapêuticos e, nesse contexto, é sublinhada na política de informação da IMF no Brasil. Sob a perspectiva informacional, os fluxos de informação compreendem desde a interlocução com a indústria, médicos, pacientes e centros de tratamento, até o diálogo com periódicos científicos, numa evidente expressão do conhecimento leigo.

Merece relevo a menção a iniciativa do Bank of the Cure, um biorrepositório criado e mantido com apoio da International Myeloma Foundation, assim como a interlocução com as Clinical Research Organizations (CROs) , além da presença de estudos apoiados pela IMF e publicados em periódicos científicos, a exemplo do American Journal of Hematology.

“A Pesquisa Clínica sem dúvida é um grande instrumento para que essas pessoas não só tenham acesso aos medicamentos de ponta, às novas drogas, mas que o Brasil, se posicionando dentro de pesquisa clínica de maneira correta, possa realmente ser reconhecido como um país emergente relacionado à Saúde e que

participa ativamente disso. A gente cresceu muito em relação à pesquisa clínica, tanto que muitos trabalhos dos nossos pesquisadores hoje estão sendo apresentados em diversos congressos, em diversos lugares. E os nossos pesquisadores estão sendo convidados para as bancas e as mesas. A Dra Vânia Hungria está participando de uma mesa no ASH pra nós, um orgulho tupiniquim, dado um estudo clínico que nós realizamos em parceria com os médicos, a IMF também faz isso, também trabalha com estudos clínicos em parceria com os médicos, é o chamado estudo prospectivo que foi publicado no Hematology, uma das revistas mais importantes relacionadas aos estudos clínicos. Dado ao fato da IMF literalmente trabalhar com estudos clínicos é que hoje a gente conduz um outro estudo, que é o estudo prospectivo junto com vários centros, que tem como chairman a Dra. Vânia Hungria e outros médicos envolvidos.[...] foi publicado no Hematology, ele foi apresentado em 2010 [...] A IMF tem uma plataforma via internet onde são colocados os dados dos estudos clínicos. Isso é extremamente sigiloso, confidencial, ninguém tem acesso, só os médicos que participam, os centros de tratamento participantes. Existe uma plataforma de trabalho para estudo clínico, onde foi feito o retrospectivo com um follow-up até que grande e hoje está sendo feito o prospectivo.[...] Na verdade, a IMF lá fora tinha uma coisa chamada Bank of the Cure, que era um banco de levantamentos.” (SUJEITO 1)

“A IMF troca informações com laboratórios e com CROs também. (...) Clinical Research Organizations são as empresas que organizam os estudos clínicos para os laboratórios. A IMF tem um mapeamento dos pacientes brasileiros com mieloma e conhece as regiões, o tipo de tratamento que é oferecido em cada região. Na nossa luta para trazer estudos novos para o Brasil, o que nós tentamos mostrar para os laboratórios é que deve haver uma parceria da CRO com a IMF, através do laboratório, pra que nós possamos ajudar na identificação dos centros que vão participar, porque a inclusão de um centro tem um custo muito alto e muitas vezes a CRO que é contratada por um laboratório não tem sede no Brasil então acaba contratando pessoas pra trabalhar, as pessoas não conhecem o mercado e acabam sendo incluídos centros que não recrutam nenhum paciente às vezes, a um custo altíssimo. Então, o que a gente tenta mostrar é exatamente que fazendo esse trabalho em conjunto com a IMF a gente pode divulgar o estudo, pode falar sobre ele, ajudar a recrutar paciente e ajudar a identificar também os centros que devem participar.” (SUJEITO 2)

“Olha eu acho que a pesquisa clínica é muito importante, a minha filha inclusive trabalha com isso, e pra novas descobertas, novas medicações, novas chances de vida dos pacientes em qualquer área que seja. Agora a gente não fica atualizado do que foi, a gente nunca sabe do que foi, qual o benefício, o que ficou acertado, o que é bom, o que é que eles descobriram, a gente não sabe, não tem acesso a isso. [...]Eu acho por exemplo que em matéria da pesquisa clínica, se for passar a pesquisa clínica total para o paciente vai ser um pouco difícil de você entender aqueles termos técnicos. Eu acho que,

se por exemplo, ah o Revlimide foi, que já ta aprovado ne tudo bem e aí a IMF passar para os pacientes “Conseguimos do SUS que o SUS forneça o Revlimide para os pacientes de mieloma”. As informações assim o medicamento que foi, como é que se fala, que o SUS autorizou principalmente na nossa área, a gente tem esse direito.” (SUJEITO 3)

Em torno da temática da pesquisa clínica aparecem ainda críticas à lentidão provocada pelas exigências regulatórias, o que deixa antever um ponto de conflito entre a visão da IMF no Brasil e a visão do Estado em relação aos estudos clínicos:

“Nossa, a gente precisa tudo relacionado a estudos clínicos, porque a gente precisa preparar o paciente para essas novas drogas, para esses novos protocolos, para essas novas informações. [...]. Quando eu falo de preparar é dividir a informação também dessa forma. Dividir o conhecimento que nos chega através dos nossos médicos do Conselho Científico, que eles possam dividir com seus próprios colegas. [...]A IMF lá fora tem uma coisa diferente, porque na verdade pesquisa clínica lá fora ela não funciona do mesmo jeito que funciona aqui. Pesquisa clínica lá fora quando abre um protocolo de pesquisa clínica, como é muito rápido toda a questão burocrática dele, rapidamente o centro de tratamento já tem acesso, rapidamente os pacientes já estão inscritos naquele processo, não precisa dessa intervenção para que haja um estudo clínico no Brasil , não precisa da intervenção e da credibilidade de uma fundação pra trazer o estudo clínico pro Brasil. A gente já trouxe vários estudos clínicos para o Brasil. A gente trouxe pro Brasil o Panobinostat, a gente trouxe pro Brasil esse estudo clínico. A Chris levantou da mesa dela e foi falar com a indústria lá fora e trouxe um estudo clínico para a América Latina, recrutando centros de tratamento. Esse não deveria ser o papel de uma fundação mas é o papel da IMF também.” (SUJEITO 1)

- **As instrumentalidades**

A International Myeloma Foundation marca presença na internet brasileira com diferentes conteúdos à disposição em base digital. Ainda que timidamente, a IMF começa a atuar também nas redes sociais, no esforço de promover novas conexões que permitam ampliar sua rede sociotécnica.

“A gente trabalha a informação em canais gerais, seja com redes sociais, com mídia. A gente só não trabalha com mídia paga, porque é uma coisa que a gente não acredita. Mas facebook, orkut, twitter, jornal, entrevistas com médicos etc. [...] Tem outras coisas, tem youtube, tem rede social, tem outras coisas que envolve toda a parte de comunicação, os vídeos. Tudo isso está na internet. Começou em 2004, mas em 2005 é que começou todo um trabalho muito mais

forte. O site entrou no final de 2004, durante o Hemo, que foi em São Paulo. (SUJEITO 1)

“Estão com uma página também no facebook. Mas na página, ainda, pelo que eu tenho acompanhado lá, ainda é bem pouco o acesso. (...) O site, eu acredito que tenha maior visibilidade. O “face” ainda está meio apagadinho. Não sei se eles não divulgaram também essa nova mídia...” (SUJEITO 4)

Ao lado dos novos canais presentes nas redes sociais, a IMF no Brasil explora outras plataformas digitais para além da internet:

“O metrô tem uma coisa chamada Metrô Minuto, que é um painel que vai passando informações. Quando é época de seminário todos os instrumentos são utilizados, claro, mas sai também no metrô, pra que as pessoas saibam que aquilo vai acontecer. [...]” (SUJEITO 1)

No entanto, diante da dimensão continental do país e de seus profundos contrastes, vale observar que novas tecnologias ainda convivem com formas bastante rudimentares de disseminar a informação:

“Não é pra rir, mas no interior da Bahia você usa carro de som e quando há uma informação de um seminário na Bahia usa-se carro de som para informar. [...] são pequenos detalhes de como levar informação” (SUJEITO 1)

Além disso, a promoção de eventos para médicos e a realização de seminários para pacientes se consolidam entre as ações da IMF, em nova articulação que aproxima leigos e especialistas:

“[...] A informação para o médico ela é feita através de simpósios médicos, workshops pra médicos no Brasil inteiro. Então, não é a informação que está no site que é voltada a médico, agora nos temos a Revisão Concisa e a Revisão Concisa é uma publicação feita para o médico, ela vai junto no kit que o paciente pode solicitar gratuitamente pela internet e aí ele solicita e esse kit vai com uma carta dizendo que a Revisão Concisa deve ser entregue ao médico. Esse é um material com uma linguagem própria para pessoas da área médica e ele é distribuído também em todos os congressos da área.” (SUJEITO 2)

“E tem os encontros que eles fazem anualmente para os familiares, para os pacientes, para a comunidade em geral. Nestes encontros o que eles fazem? Trazem os pesquisadores, trazem os médicos para falar sobre os avanços no tratamento da doença. Todo ano eles

realizam. [...] Realmente, são muito bons, não é? Traz lá a Dra. Vânia Hungria, às vezes vem o Dr. Angelo Maiolino também, da Associação Brasileira de Hematologia, lá do Rio de Janeiro, também é outra sumidade no assunto. Então, todo mundo acha assim excelente. Realmente este trabalho é muito bacana (SUJEITO 4)”

Assim, a inserção de um público leigo em terreno de especialistas cumpre o papel de redefinir os limites da ciência e os modos de produção do conhecimento científico (EPSTEIN, 1996; CALLON; RABEHARISOA, 2008) e traz contornos concretos à expressão da produção social do conhecimento científico.

São essas proposições que servem de lente à análise das informações expressas no sítio da IMF Brasil, assim como permitem identificar nas vozes da IMF, através das entrevistas de campo, os mesmos contornos desse vocabulário que por vezes torna difícil distinguir leigos e especialistas:

“Nossa estrutura de trabalho é sempre manter a coisa o mais simples possível pra que haja entendimento, mas é importante falar que a gente acredita que a pessoa consiga compreender o que está sendo falado, ou seja, quando se fala de uma RC, de um IGG, de um pico monoclonal, a gente não pode imaginar que a pessoa não vai entender. A gente falar sobre isso faz com que a pessoa comece a entender a linguagem do médico e pra ela começa a ficar uma linguagem muito clara. São termos que eu estou acostumada, você está acostumada, mas a grande maioria das pessoas não sabe o que é uma remissão, o que é um pico monoclonal, o que é uma eletroforese de proteína sérica, o que é um MGUS, o que é um assintomático. Então, a gente vai levando essa informação mais técnica para que a pessoa comece a entender e comece a se formar um bloco de educação.” (SUJEITO 1)

Guiada pelo tom provocativo de Capurro (2007), que interroga os sentidos da informação - informação para quem? Informação para quê? - a presente investigação procurou identificar nas falas dos sujeitos pesquisados se existe necessidade de ampliar a informação que circula hoje na esfera da IMF no Brasil. Assim, foi possível identificar a dinâmica de novos agenciamentos, que confirmam o caráter da rede como um conjunto de interações em movimento.

As redes ganham importância sem precedentes nesse modelo de protagonismo de um coletivo que se mobiliza em favor dos pacientes, aqui pelas lentes do mieloma múltiplo. São os agenciamentos sociotécnicos que se constituem em torno de doentes de uma mesma patologia que apontam para “o estado puro” (CALLON, 2008) do que o ser humano é capaz de fazer, de pensar, de antecipar, de reivindicar. É nesse entendimento que as organizações de pacientes servem de objeto para uma análise privilegiada desse saber leigo que se constrói a partir do saber certificado, dele se completa e a ele serve. Vem carregado da experiência e está em permanente circulação, porquanto traduz sentidos que são coletivos, mas que transportam vivências e singularidades humanas.

[...] isto que chamamos ser humano se transforma em permanência (CALLON, 2008, p.310)

Como verdadeiros “filhotes”, os agenciamentos sociotécnicos se multiplicam, ampliam os pontos de conectividade da rede, promovem novos arranjos e convidam democraticamente a uma construção coletiva.

“Ai eu falei assim: o trabalho deles é maravilhoso. Eles fazem um trabalho macro, mas eu quero fazer o processo inverso, o micro. (...) eu vi a necessidade de se fazer o processo inverso da IMF. Foi onde me surgiu a ideia, com apoio da minha esposa, de criar um blog. Aí eu criei um blog. Onde eu levo as informações. Conto todo o meu histórico. Levo as informações, todas as minhas ações que eu tenho feito. Neste um ano para cá, consegui alguns espaços na mídia, matérias no Diário do Grande ABC, consegui entrevista no rádio, programa de televisão aqui da região. E também posto o depoimento de pacientes. De outros pacientes”. (SUJEITO 4)

No entanto, também foi possível perceber que o papel da informação não está bem sistematizado para o conjunto de integrantes da organização, o que remete à concepção da brecha informacional em sua expressão nas práticas de acesso e uso da informação na IMF no Brasil:

“A gente sente necessidade não de aumentar a tipologia, mas de levar esse material que hoje existe a outros recantos, isso a gente sente necessidade.” (SUJEITO 1)

Eu vou ser franca com você, aliás não só a IMF como outros seminários que eu frequentei, eu acho que a informação é muito boa, mas é um pouco científica demais. Às vezes você vai nos seminários, você vê os médicos falando, falando em termos científicos, mostram como se estivessem dando uma aula para médicos. Eu acho que muita gente não entende, não tem como entender e acho que deveria ser uma coisa mais light vamos dizer assim, que qualquer um possa entender e dando um alento, alguma coisa do tipo. Falam dos remédios, falam em porcentagens, em coisas que às vezes não tão bem....a pessoa às vezes vai ali não pra ver essas porcentagens, vai em procura de outra coisa. [...] Uma informação mais acessível vamos dizer assim, não com tantos termos técnicos, e não como se fosse uma aula, fosse uma coisa mais light, um bate-papo, uma troca de ideias quem sabe. Tem mas acho que às vezes muitas pessoas não entendem o que tão falando, em termos de porcentagens, em termos de Estados Unidos tem isso, tal remédio, predinisona, o revlimide, a talidomida, a porcentagem desse, falecimentos com esse, casos de sucesso com aquele. Acho que o paciente não vai lá para buscar esse tipo. Pode buscar tipo olha, surgiu uma nova medicação que vai ser muito boa, melhor que a talidomida algo assim mais que dê um alento, não tão científico (SUJEITO 3)

“O número de pessoas que chega pra nós que foi indicada por outra pessoa é absurdo. O nosso número de atendimentos é uma coisa absurda, por ser uma patologia desconhecida. A gente fez um levantamento para o planejamento de 2013 e a média de visita semanal no site da IMF é de 18 mil visitas por semana, tem cerca de 1 milhão de hits por mês. Por ser uma patologia desconhecida, é algo que nos assusta” (SUJEITO 1)

Resta tentar desenhar essa rede, compreender sua tessitura e suas dimensões. Mais ainda, trata-se de situar os atores que se movimentam entre os diferentes pontos da rede e nessa busca identificar os contornos do que está a circular. É “o que está sendo fabricado” e “a natureza do que se desloca” na rede que está em perspectiva (CALLON, 2008).

A focalização teórica e metodológica das redes sociotécnicas também privilegia o papel dos atores. Afinal, como interroga Callon (2008), o que reivindicam esses atores e do que são capazes quando inseridos numa rede de agenciamentos?

“É o cuidador que vai atrás. E sendo o cuidador que vai atrás ele consegue ser um disseminador de informação. Ele leva informações de maneira mais aberta e começa a entender – ôpa, meu pai tem, aquela outra pessoa também pode ter – e ele começa a falar de outra maneira.” (SUJEITO 1)

“Começa geralmente com o cuidador, com o marido, com a esposa, o filho, depois passa pro paciente” (SUJEITO3)

O cuidador aparece como a porta de entrada de muitas vias, assim como fica clara a aproximação estreita do saber científico em diálogo com o saber leigo, além da presença polissêmica de outros atores, em outras redes, em outros agenciamentos sociotécnicos:

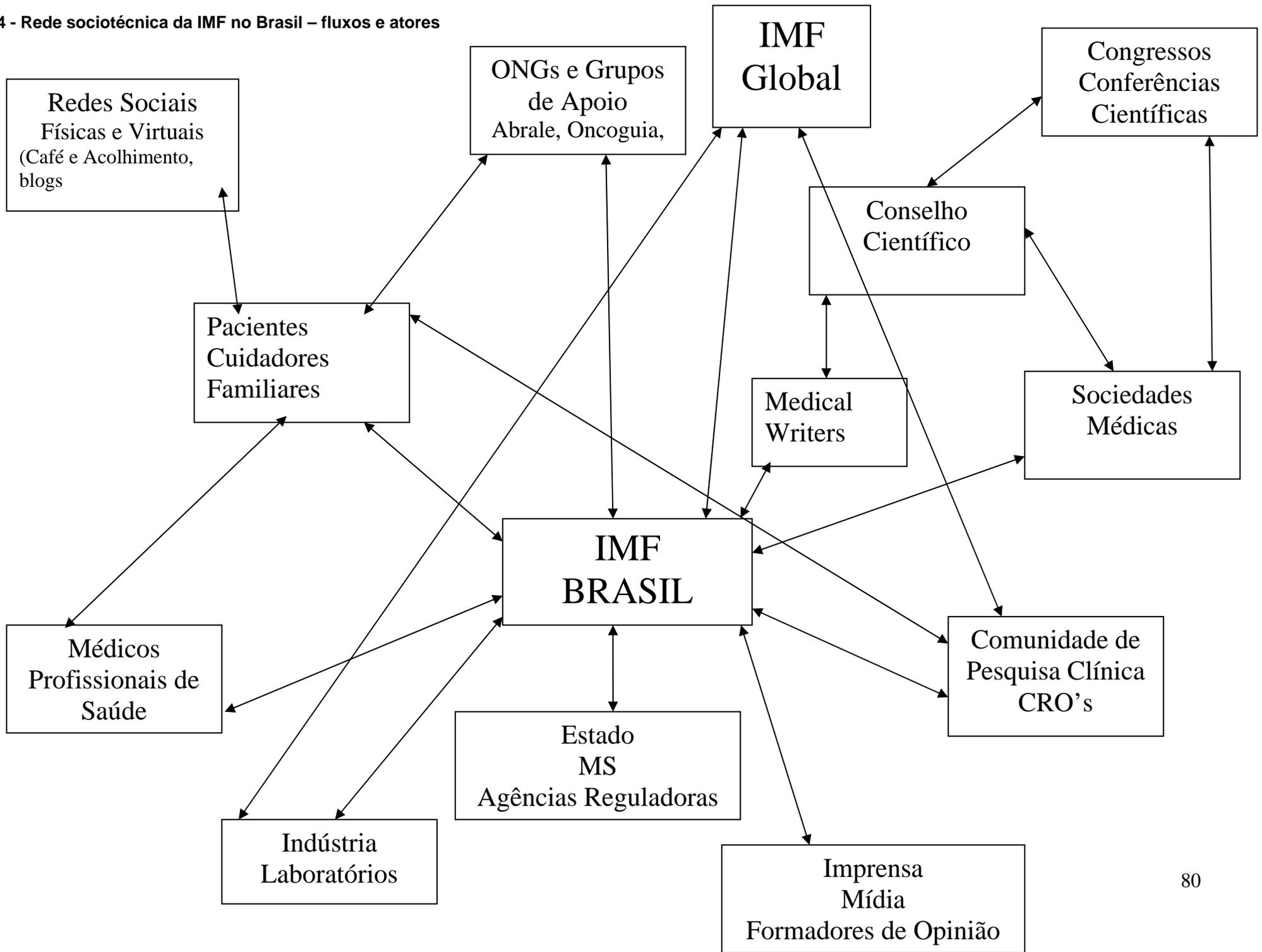
“Ela também faz parte da IMF [...] é uma pessoa também que já está em luta também do mieloma, já faz muitos anos. E a [...] tem um trabalho fortíssimo lá em Belo Horizonte. Inclusive ela criou um grupo que chama “Café e Acolhimento”. Ela faz uma reunião mensal. Reúne lá os pacientes, os familiares, profissionais da saúde... Eles se encontram lá em determinado local para fazer esta troca de experiências. Troca de informação. [...]A gente está se falando por Face... Brinquei com ela. Falei assim: vou fazer o “Café e Acolhimento” aqui em São Bernardo também. Ela falou: ah! Que maravilha! Eu quero mesmo. Isso é muito legal, porque parece que a IMF cria filhotes.” (SUJEITO 4)

“Na IMF eu acho que é a Rita por meio de newsletter, mas vem poucas, eu recebo mais da Abrale. Infelizmente sou obrigada a falar de outra, você está pela IMF, mas eu recebo mais pela Abrale. [...] A Abrale é linfoma, leucemia, talassemia, os cânceres do sangue [...] tem paciente de mieloma, no facebook pelo menos tem várias comunidades de pacientes de mieloma que fazem abaixo-assinado para a indústria farmacêutica, pra Anvisa, pra liberarem os medicamentos” (SUJEITO3).

A IMF mostra em sua atuação no Brasil como foi capaz de construir identidades individuais e coletivas graças ao engajamento com pesquisa científica e tecnológica, nos moldes da associação francesa de distrofia muscular descrita na experiência de Callon e Rabeharisoa (2008).

Assim, tem-se que a atuação da IMF no Brasil repete os contornos de outras tantas experiências revisitadas aqui a partir de teóricos que penetraram nas fronteiras do conhecimento leigo e do saber certificado. Nos contornos do conhecimento leigo da IMF e nas experiências que os fluxos informacionais tornaram possível desvelar reverbera um pouco da expressão dos trabalhos de Phil Brown (1992) às pesquisas de Stela Capek (2000); da ciência impura de Epstein (1996) aos especialistas amadores de Kinsella (2002); das comunidades ampliadas de pares de Funtowicz e Ravetz ao argumento do privilégio da experiência (WILLIAMS; POPAY, 1994; POPAY; WILLIAMS, 1996).

Fig.4 - Rede sociotécnica da IMF no Brasil – fluxos e atores



- **A IMF e o conhecimento leigo na SciELO**

Uma busca na SciELO, a *Scientific Electronic Library Online* se propõe a consultar a base de produção científica, em formato eletrônico, aqui na intenção de validar esse conhecimento leigo que se julga construído no interior de uma organização de pacientes, a partir de um olhar sobre a patologia Mieloma Múltiplo e a International Myeloma Foundation no Brasil.

A partir dos descritores “*International and Myeloma and Foundation*” a busca resultou em quatro artigos⁷ nos periódicos desse repositório na base de dados regional. Em um refinamento em português, a busca resultou apenas um estudo⁸, intitulado Mieloma Múltiplo e Anemia, de Rodolfo D. Cançado, publicado em 2007 na Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. O artigo traz em perspectiva a anemia como complicação comum em mais de dois terços dos pacientes com mieloma. O trabalho propõe o tratamento da anemia do MM baseado nas recomendações propostas pela Sociedade Americana de Hematologia (ASH) em conjunto com a Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO), pela Organização Européia para Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC), pelo IMF (Internacional Myeloma Foundation) e pelo NCCN (National Comprehensive Cancer Network).

Assim, o resultado da busca corrobora e legitima o conhecimento leigo no âmbito da International Myeloma Foundation, em estreito diálogo e interlocução com o conhecimento científico, mas deixa evidente que, face à tímida base referenciada ainda é preciso abrir espaços de diálogo capazes de abrigar essa pluralidade.

Nesse artigo, propomos o tratamento da anemia do MM baseado nas recomendações propostas pela Sociedade Americana de Hematologia (ASH) em conjunto com a Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO), pela Organização Européia para Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC), pelo **IMF (International Myeloma Foundation)** e pelo NCCN (National Comprehensive Cancer Network) [...] (CANÇADO, 2007, grifo meu).

⁷<http://www.scielo.org/cgi-bin/wxis.exe/applications/scielo-org/iah/>

⁸<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n1/v29n1a14.pdf>

Cabe, no entanto, a ressalva de que na busca por descritores “*myeloma*” and “*múltiplo*” novos resultados fazem menção à atuação da IMF no Brasil em pesquisas científicas. É o caso dos estudos “*Avaliação de risco em mieloma múltiplo: resultados preliminares do grupo brasileiro de estudos de mieloma* (Rev. Bras. Hematol. Hemoter. v.30, supl.2, São Paulo, 2008) e *Mieloma múltiplo: qual o grau de conhecimento sobre a doença em médicos que atuam no sistema de atenção primária à saúde?* (Rev. Bras. Hematol. Hemoter. v.30, n.6, São Paulo, 2008). Nos dois casos, tem-se entre os autores especialistas sabidamente em interlocução com a IMF no Brasil, como os médicos Vânia Hungria e Angelo Maiolino, ela presidente da IMF *Latin America* e coordenadora do conselho científico; ele integrante do conselho científico.

Assim, fica a ressalva de que uma busca mais aprofundada e a partir de outros descritores pode ampliar o resultado alcançado.

Na base regional, os demais trabalhos foram parcialmente financiados pela IMF, que teve participação no desenho dos estudos, na coleta, análise e interpretação dos dados. A organização teve papel também na preparação e revisão dos artigos (CONTEL, 2008).

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa do câncer movimenta uma verdadeira rede em diferentes domínios da ciência, com financiamentos multibilionários da indústria, governos e instituições filantrópicas. Estima-se que no período 2004-05 as pesquisas na esfera da oncologia tenham movimentado globalmente mais de 14,030 bilhões de euros (ECKHOUS; LEWISON; SULLIVAN, 2008). Durante as últimas duas décadas, a incidência de câncer tem aumentado devido ao envelhecimento da população, estilo de vida e fatores ambientais. Ao mesmo tempo, os tratamentos de câncer têm melhorado com opções de novas drogas capazes de aumentar as taxas de sobrevivência livre de doença, agora em uma base molecular e genética. Apesar de enormes barreiras científicas e econômicas, o mercado de pesquisa e desenvolvimento em oncologia aumentou duas vezes no período de 2005 a 2010 (KANAVOS et al, 2010, p.11).

As organizações de pacientes de câncer se mobilizam de forma crescente e assim como no campo do HIV/AIDS também a oncologia assiste à expansão desse ativismo leigo. No Brasil, a presença da International Myeloma Foundation (IMF) ilustra o fortalecimento da participação civil, também expressa em organizações como o Instituto Oncoguia; o Instituto Espaço de Vida; a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale), a Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (Femama), o Núcleo de Apoio ao Paciente com Câncer (Napacan) aqui trazidas por abrigar o saber leigo na atenção oncológica. Ao compreender essas organizações, abre-se a possibilidade de prestar alguma contribuição para ampliar a compreensão do Estado brasileiro sobre o papel do acesso à informação nos DSS e na equidade em saúde.

Assim, estudar uma organização de pacientes de câncer a partir da perspectiva informacional se apresenta como caminho para compreender o acesso aos cuidados em saúde na atenção oncológica, ao tempo em que pode permitir um olhar privilegiado sobre a equidade tão perseguida e almejada pelo SUS.

Confirma-se nesta investigação as ideias descritas por autores que formam a base crítica e conceitual de uma nova proposta para compreender as desigualdades em saúde, a partir do conhecimento leigo, em um contexto de mudanças que tem despertado pressão crescente por espaços de diálogo capazes de abrigar leigos e especialistas.

Em sua prática de ativismo, a representação brasileira da International Myeloma Foundation expressa a proposição de Popay e colegas que sublinham a importância de inscrever os atores interessados nos processos em que são geradas descobertas sobre a saúde pública para que também eles posteriormente sejam contemplados pelas políticas de saúde.

Se o saber leigo molda seus contornos pelas interações de conhecimento com *experts*, como se assume nesta pesquisa, o abrigo de uma organização de pacientes, com sua mobilização e ativismo, é *locus* desse encontro e de suas múltiplas possibilidades.

Em conclusão, tem-se a expressão do argumento de Lievrouw e Farb (2003) para reverberar que equidade no acesso e no uso da informação é a dimensão mais importante de ser discutida politicamente, assim como se valoriza a proposição de Popay (1998) e Popay e Williams (1996), com a visão de que é a experiência e prática dessas novas tessituras sociais que permitem um olhar privilegiado sobre os sentidos da equidade em saúde.

Entretanto, a literatura científica traz evidências de uma aproximação ainda tímida entre leigos e *experts*, indicando que a prática de *advocacy* precisa ganhar espaço no Brasil como reflexo dessa nova forma de construção do conhecimento.

No contexto de profundas transformações nos processos informacionais, resultado da emergência e do impacto das TICs, esta investigação também aponta nas práticas da IMF os contornos de uma forma de mobilização cidadã que encontra amparo em diferentes autores. O avanço das tecnologias de informação e comunicação de fato parece impulsionar a capacidade pública de fiscalizar o Estado

e reforçar as demandas pelo acesso à informação. No horizonte das redes digitais, a sociedade se reconfigura, mas os contrastes entre as profundas iniquidades na saúde ainda desafiam a construção de modelos mais igualitários. A perspectiva solidária do conhecimento-emancipação formulada por Santos (2000) se mantém como caminho de possibilidades para novas práticas e novas reflexões.

A experiência da IMF no Brasil dá concretude a uma síntese contundente expressa no pensamento de Michel Callon: isto que chamamos ser humano se transforma em permanência (CALLON, 2008, p.310) e é essa transitoriedade, essa capacidade humana de estar em permanente metamorfose que convida a buscar fronteiras ampliadas para enxergar a complexidade do século XXI.

O câncer permanece no imaginário como a doença metáfora, aberta a representações coletivas, em múltiplas dimensões. Não se trata portanto apenas de tratar a doença e tentar curá-la, mas sobretudo de vencê-la como a um inimigo feroz, saturado de significação. Captar essas representações, compreender seus sentidos e dedicar uma escuta atenta às vozes que vêm da experiência pode ser um exercício necessário para avançar na atenção oncológica com contribuições para além do reducionismo biomédico.

Evidentemente, sobram indagações carentes ainda de respostas propositivas, que demonstram a importância e necessidade de novos estudos dispostos a explorar as possibilidades de diálogo entre Estado, Ciência e Sociedade.

REFERÊNCIAS

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. São Paulo: EDUSC, 2001.

ADLER, N. Health disparities: monitoring, mechanism, and meaning. In: NIH CONFERENCE ON UNDERSTANDING AND REDUCING HEALTH DISPARITIES: CONTRIBUTIONS FROM THE BEHAVIORAL AND SOCIAL SCIENCES, 2006, Bethesda, MD. Disponível em: <http://obssr.od.nih.gov/news_and_events/conferences_and_workshops/HealthDisparities/images/Health%20Disparities%20Final.pdf>. Acesso em: 30 jan. 2011.

ALMEIDA FILHO, N. A problemática metodológica da determinação social da saúde: segunda nota breve sobre desigualdades em Saúde como objeto de conhecimento. [Comunicação apresentada no SEMINÁRIO DETERMINAÇÃO SOCIAL DA SAÚDE, promovido pelo CEBES, Salvador, Bahia, 19 de março de 2010].

ALMEIDA FILHO N. et al. Research on health inequities in Latin America and the Caribbean: bibliometric analysis (1971-2000) and descriptive content analysis (1971-1995). **American Journal of Public Health**, v.93, p.2037-2043, 2003.

ANVISA – AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). **Nota sobre indeferimento da lenalidomida no Brasil**. 28 dez. 2012. Disponível em: <<http://portal.anvisa.gov.br/wps/content/anvisa+portal/anvisa/sala+de+imprensa/assunto+de+interesse/noticias/nota+sobre+indeferimento+da+lenalidomida>>. Acesso em: 5 fev. 2013.

ARKSEY, H. Expert and lay participation in the construction of medical knowledge. **Sociology of Health and Illness**, v. 16, n. 4, 448–468, 1994.

BARKER, D. J. P. (Ed.). **Fetal and infant origins of adult disease**. London: BMJ Books, 1992.

BARKER, D. J. P. **Mothers, babies and disease in later life**. London: British Medical Journal Group, 1994.

BOYLE, P.; LEVIN, B. (Ed.). **World cancer report 2008**. Lyon: International agency for research on Cancer, 2008.

BRASIL. Advocacia Geral da União. **Intervenção Judicial na saúde pública: panorama no âmbito da Justiça Federal e apontamentos na seara das Justiças Estaduais**. Ago. 2012. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/arquivos/pdf/2012/Ago/21/Panorama.pdf>>. Acesso em: 5 fev. 2013.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição Federal de 1988**. Brasília, DF: Senado Federal, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Parecer técnico-científico sobre o uso do bortezomibe no tratamento do mieloma múltiplo refratário.** Brasília, DF, 2010.

BROWN, P. Popular epidemiology and toxic waste contamination: lay and professional ways of knowing. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 33, n. 3, p. 267-281, 1992.

BUSBY, H.; WILLIAMS, G.; ROGERS, A. Bodies of knowledge: lay and biomedical understandings of musculoskeletal disorders. **Sociology of Health and Illness**, v. 19, n. 19B, p. 79-99, Jan. 1997.

CALLON, M. Entrevista com Michel Callon: dos estudos de laboratório aos estudos de coletivos heterogêneos, passando pelos gerenciamentos econômicos. **Sociologias**, Porto Alegre, n.19, p. 302-321, 2008.

CALLON, M.; RABEHARISOA, V. The growing engagement of emergent concerned groups in political neuromuscular disease patients. **Science, Technology and Human Values**, v. 33, n. 2, p. 230-261, 2008.

CALLON, M.; LASCOUMES, P.; BARTHE, Y. **Acting in a uncertain world.** An essay on technical democracy. London: MIT Press, 2009.

CANÇADO, R. D. Mieloma Múltiplo e anemia. **Revista Brasileira Hematologia Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 1, Mar. 2007 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000100014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 5 fev. 2013.

CÂNCER tem maior impacto econômico de morte no mundo. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 18 ago. 2010. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/784508-cancer-tem-maior-impacto-economico-de-morte-no-mundo.shtml>>. Acesso em: 5 fev. 2013.

CANEL, R. C.; CASTRO, C. G. J. A advocacia em saúde como uma estratégia para a promoção da saúde. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 7-48, 2008.

CANELA, G.; NASCIMENTO, S. (Coord.) **Acesso à informação e controle social das políticas públicas.** Brasília, DF: ANDI: Artigo 19, 2009.

CAPEK, S. M. Reframing endometriosis. From “Career Woman’s Disease” to environment/body connections. In: KROLL –SMITH, S.; BROWN, P.; GUNTER, V. (Ed.). **Illness and the environment: a reader in contested medicine.** New York: New York University Press, p. 345-363, 2000.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede.** 7. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2003. v.1

CHIEFFI, A. L.; BARATA, R. B. Judicialização da política pública de assistência farmacêutica e equidade. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p. 1839-1849, 2009.

CNDSS - COMISSÃO NACIONAL DE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE. **As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil**: relatório final. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. Disponível em: <<http://www.cndss.fiocruz.br/pdf/home/relatorio.pdf>>. Acesso em: 14 ago. 2012.

CONTEL, G. et al. Valor pronóstico del nuevo sistema de etapificación internacional en mieloma múltiple: Comparación con el sistema de Durie-Salmon. **Revista médica de Chile**, Santiago, v. 136, n. 1, Jan. 2008 . Disponível em: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872008000100001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 ago. 2012.

DAHLGREN, G.; WHITEHEAD, M. **Policies and strategies to promote social equity in health**. Stockholm: Institute for Future Studies, 1991.

DALLARI, S. G. et al. Advocacia em saúde no Brasil contemporâneo. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 30, n. 6, p. 57-77, 1996.

DAVISON, C.; SMITH, G. D.; FRANKEL, S. Lay Epidemiology and the Prevention Paradox: the implications of coronary candidacy for health education. **Sociology of Health & Illness**, v.13, n.1, p.1-19, 1991.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre trabalho de campo. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 115, p. 139-154, mar. 2002.

ECKHOUSE, S.; LEWISON, G.; SULLIVAN, R. Trends in the global funding and activity of cancer research. **Molecular Oncology**, v. 2, n. 1, p. 20-32, 2008.

EPSTEIN, S. **Impure science**: AIDS, activism, and politics of knowledge. Berkeley, MD: University of California Press, 1996.

SCOREL, S. **Os dilemas da equidade em saúde**: aspectos conceituais. 2001. Disponível em: <<http://biblioteca.planejamento.gov.br/biblioteca-tematica-1/textos/saude-epidemias-xcampanhas-dados-descobertas/texto-83-2013-os-dilemas-da-equidade-em-saude-aspectos-conceituais.pdf>>. Acesso em: 5 fev. 2013.

FERNANDES NETO, A. J. Judicialização da saúde. In: SANTOS, A. (Org.). **Caderno mídia e saúde pública**: comunicação em saúde pela paz. Belo Horizonte: Escola de Saúde Pública: Funed, 2007. v. 2, p. 49-52.

FUNTOWICZ, S.; RAVETZ, J. Ciência Pós-Normal e comunidades ampliadas dos pares face aos desafios ambientais. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 4, p. 219 - 230, 1997.

GIDDENS, A. Globalização, desigualdade e estado do investimento social. In: UNESCO. **Informe Mundial sobre a Cultura 2000**: diversidade cultural, conflito e pluralismo. São Paulo: Moderna, 2004.

GUIMARÃES, M. C. S. Educação para saúde: uma perspectiva a partir da informação científica e tecnológica. Disponível em: <http://www.fiocruz.br/iciict/media/trab5_crics.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2013.

GUIMARÃES, M. C. S.; SILVA, C. H. Acesso à informação em saúde: por uma agenda política. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 12., 2011, Brasília, DF. **Anais...** Brasília: UNB: ANCIB, 2011. Disponível em: <<http://www.arca.fiocruz.br/handle/iciict/3274>>. Acesso em: 5 fev. 2013.

HALL, A.; WELLMAN, B. Social networks and social support. In: COHEN, S.; SYME, S. L. (Ed.) **Social Support and Health**. London: Academic Press. 1985.

HOWARD, K. I., et al. Patterns of mental health service utilization. **Archives of General Psychiatry**, v. 53, n. 8, p. 696-703, 1996.

HUNGRIA, V T. M. Tratamento do Mieloma Múltiplo recidivado. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 1, mar. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000100011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 5 fev. 2013.

IFM (b) - INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION LATIN AMERICA. Anvisa compromete o Brasil no meio científico. Disponível em: <http://www.mielomabrasil.org/conteudo_detalhes.php?conteudo=noticias&id_conteudo=221&pagina=2>. Acesso em: 5 fev. 2013.

IFM (d) - INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION LATIN AMERICA. Como A IMF pode ajudá-lo. Disponível em: <http://www.mielomabrasil.org/vivendo_mieloma1.php>. Acesso em: 5 fev. 2013.

IFM (a) - INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION LATIN AMERICA. História da IFM. Disponível em: <http://www.mielomabrasil.org/historia_imf.php>. Acesso em: 5 fev. 2013.

IFM (c) - INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION LATIN AMERICA. O que é mieloma. Disponível em: <http://www.myeloma.org.br/o_que_e.php>. Acesso em: 5 fev. 2013.

IRWIN, A. **Ciência cidadã**. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.

KANAVOS, P. et al. The role of funding and policies on innovation in cancer drug development. **Ecancer**, v. 4, 2010. Disponível em: <<http://ecancer.org/ecms/4/164/pdf>>. Acesso em: 5 fev. 2013.

KARASEK, R.; THEORELL, T. **Healthy work**: stress, productivity, and the reconstruction of working life. New York: Basic Books, 1990.

KINSELLA, W. J. Problematizing the distinction between expert and lay knowledge. **New Jersey Journal of Communication**, v. 10, n. 2, p.191-207, 2002.

KLEINMAN, A. et al. Pain as human experience: an introduction. In: GOOD, M.D. et al. (Org.). **Pain as human experience: an anthropological perspective**. Berkeley, MD: University of California Press, 1994, p. 1-28.

KNITZER, J. E. Child advocacy: a perspective. **American Journal of Orthopsychiatry**, v. 46, p. 200-16, 1976.

KRIEGER, N. Theories for social epidemiology in the 21st century: an ecosocial perspective. **International Journal of Epidemiology**, v. 30, n. 4, p. 668–677, 2001.

LABRA, M. E.; FIGUEIREDO, J. St. A. Associativismo, participação e cultura cívica: o potencial dos conselhos de saúde. **Ciência e saúde coletiva**, São Paulo, v. 7, n. 3, 2002 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000300011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 5 fev. 2013.

LATOURE, B. **A esperança de Pandora**: ensaios sobre a realidade dos estudos científicos. Bauru: EDUSC, 2001.

LATOURE, B. **Jamais fomos modernos**: ensaio de antropologia simétrica. 34. ed. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1994.

LIEVROUW, L. A.; FARB, S. E. Information and equity. **Annual Review of Information Science and Technology**, v. 37, n. 1, p. 499 -540, 2003.

LINK, B.; PHELAN, J. Social conditions as fundamental causes of disease. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 30, extra issue, p. 80-94, 1995.

MAIOLINO, A. Mieloma múltiplo: qual o grau de conhecimento sobre a doença em médicos que atuam no sistema de atenção primária à saúde?. **Revista Brasileira Hematologia Hemoterapia**, São Paulo, v. 30, n. 6, dec. 2008 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842008000600001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 5 fev. 2013.

MARMOT, M. G. et al. Health inequalities among British civil servants: the Whitehall II study, **Lancet**, v. 337, p. 1387–93, 1991.

MELUCCI, A. **A challenging codes**: collective action in the Information Age. Cambridge: Cambridge University Press, 1996.

MELUCCI, A. Social movements and the democratization of everyday life. In: KEANE, J. (Ed.) **Civil society and the state**. London: Verso, 1989. p. 245-260.

MINAYO, M. C. S. Saúde e doença como expressão cultural. In: AMÂNCIO FILHO, A.; MOREIRA, M. C. B. **Saúde, trabalho e formação profissional**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997, p. 31-39.

MOORE, A.; STILGOE, J. Experts and anecdotes: the role of ‘anecdotal evidence’ in public scientific controversies. **Science Technology Human Values**, v. 34, n. 5, p. 654-677, 2009.

- NOGUEIRA, R. P. (Org.). **Determinação social da saúde e reforma sanitária**. Rio de Janeiro: Cebes, 2010. (Pensar em saúde). Disponível em: <<http://www.cebes.org.br/media/File/Determinacao.pdf>>. Acesso em: 5 fev. 2013.
- NUNES, J. A. A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas. 2006. Disponível em: <<http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/253.pdf>>. Acesso em: 5 fev. 2013.
- OAKLEY, A. Social support and motherhood: the natural history of a research project. Oxford: Basil Blackstone, 1992.
- POPAY, J. et al. Theorizing inequalities in health: the place of lay knowledge. **Sociology of Health and Illness**, v. 20, n.5, p. 619–644, 1998.
- POPAY, J.; WILLIAMS, G. Public health research and lay knowledge. **Social Science and Medicine**, v. 42, n. 5, p. 759-68, 1996.
- RAMOS, S. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, dec. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000400027&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 fev. 2013.
- RAWLS, J. **A Theory of Justice**. Revised ed. Cambridge: Harvard University Press, 2000.
- ROSENBERG, C. E. ; GOLDEN, J. (Ed.). **Framing disease. Studies in cultural history**. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press, 1977.
- RUZEK, S. B. **The Women's Health Movement**: feminist alternatives to medical control. New York: Praeger Special Studies, 1978.
- SANTOS, B. S. **A crítica da razão indolente**: contra o desperdício da experiência. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2000.
- SANTOS, B. S.; NUNES, J. A. *Introdução: para ampliar o cânone do reconhecimento, da diferença e da igualdade*. Disponível em: <<http://www.ces.fe.uc.pt/publicacoes/res/pdfs/IntrodMultiPort.pdf>>. Acesso em: 5 fev. 2013.
- SEEMAN, T. E. Social ties and health – the benefits of social integration, **Annals of Epidemiology**, v. 6, p. 442–51, 1996.
- SEN, A. **Poverty and famines**: an essay on entitlement and deprivation. Oxford: Clarendon Press, 1981.
- SHY, C. M. The failure of academic epidemiology: witness for the prosecution. **American Journal of Epidemiology**, v.145, p. 479-484, 1997.

SILVA, R. O. P. et al. Mieloma múltiplo: características clínicas e laboratoriais ao diagnóstico e estudo prognóstico. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 31, n. 2, p.63-68, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000200005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 5 fev. 2013.

SILVA, L. F. ; ALVES, F. Compreender as racionalidades leigas sobre saúde e doença. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 21, n.4, p. 1207-1229. 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/physis/v21n4/a02v21n4.pdf>>. Acesso em: 5 fev. 2013.

SILVEIRA, S. A. **Exclusão digital**: a miséria na era da informação. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2001.

SONTAG, S. **Illness as metaphor and Aids and its metaphors**. London: Penguin Books, 1991.

STACEY, R. **A gestão do caos**. São Paulo: Dom Quixote, 1994.

STARFIELD, B. Improving equity in health: a research agenda. **International Journal of Health Services**, v.13, n.3, p. 545-566, 2001.

TRAVASSOS, C. Equidade e o sistema único de saúde: uma contribuição para debate. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.13, n.2, p.325-330, abr./jun. 1997.

SYME, S. L. Rethinking disease: where do we go from here? **Annals of Epidemiology**, v. 6, n. 5, p. 463–68, 1996.

TRAVASSOS, C.; CASTRO, M. S. M. Determinantes e desigualdades sociais no acesso e utilização dos serviços de saúde. In: GIOVANELLA, L. et al. (Org.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008. p. 215-246.

VIEIRA, F. S.; ZUCCHI, P. Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 214-222, 2007.

VELHO, L.; VELHO, P. A controvérsia sobre o uso de alimentação 'alternativa' no combate à subnutrição no Brasil. **História Ciência Saúde Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.9, n.1, jan./abr. 2002.

WHITEHEAD, M. The concepts and principles of equity in health. **International - Journal of Health Services**, v.3, n.22, p.429-445, 1992.

WILLIAMS, G.; POPAY, J. Lay Knowledge and the Privilege of Experience. In: KELLEHER, D.; GABE, J.; WILLIAMS, G. (Ed.). **Challenging Medicine**. London: Routledge, p. 122-145, 2006.

WILLIAMS, F., POPAY, J.; OAKLEY, A. (Ed.). **Welfare Research**: a critical review. London: University College Press, 1998.

WHITEHEAD, M; BURSTRÖMB, B; DIDERICHSNB, F. Social policies and the pathways to inequalities in health: a comparative analysis of lone mothers in Britain and Sweden. **Social Science and Medicine**, v. 50, n. 2, p. 255-270, 2000.

YIN, R. K. **Case study research: design and methods**. Beverly Hills, CA: Sage, 1990.

ANEXO 1 – TABELA – 20 MAIORES DEMANDAS JUDICIAIS NA SAÚDE
Por custo de atendimento - em 2011

Material	Valor Total	Percentual do total comprado (%)
IDURSULFASE 2MG/ML - SOLUÇÃO INJETÁVEL	66.863.326,64	33,61
GALSULFASE 5MG/5ML- INJETÁVEL	60.510.192,30	30,41
ALFAGALSIDASE 3,5MG - SOLUÇÃO PARA PERFUSÃO	19.482.002,70	9,79
LARONIDASE 100U/ML - SOLUÇÃO PARA PERFUSÃO	9.481.879,61	4,77
ECULIZUMABE 300MG - SOLUÇÃO PARA PERFUSÃO	8.180.597,29	4,11
ALFALGLICOSIDASE - SOLUÇÃO INJETÁVEL	6.625.732,16	3,33
TRASTUZUMABE 440MG - SOLUÇÃO INJETÁVEL	4.928.036,30	2,48
BETAGALSIDASE 35MG - SOLUÇÃO PARA PERFUSÃO	4.158.962,23	2,09
MIGLUSTATE 100MG - CÁPSULA	2.002.665,60	1,01
MALEATO DE SUNITINIBE 50MG - CÁPSULA	1.488.975,60	0,75
HEMATINA - SOLUÇÃO PARA INFUSÃO	1.069.893,76	0,54
RITUXIMABE 500MG/50ML- INJETÁVEL	1.020.229,42	0,51
TOSILATO DE SORAFENIBE 200MG - COMPRIMIDO	656.925,60	0,33
BOSENTANA 125MG - COMPRIMIDOS	593.631,60	0,30
CETUXIMABE 100MG/50ML - INJETÁVEL	508.314,11	0,26
BORTEZOMIBE 3,5MG - INJETÁVEL	490.756,16	0,25
TOCILIZUMABE 200MG/10ML - SOLUÇÃO INJETÁVEL	459.522,72	0,23
NEURO ESTIMULADOR DO NERVO VAGO	450.000,00	0,23
ALFA-1 ANTITRIPSINA - SOLUÇÃO ENDOVENOSA	434.818,33	0,22
OMALIZUMABE 150MG - INJETÁVEL	380.231,06	0,19
TOTAL	189.786.693,19	

Fonte: Intervenção Judicial na saúde pública - Panorama no âmbito da Justiça Federal e Apontamentos na seara das Justiças Estaduais, AGU, 2012

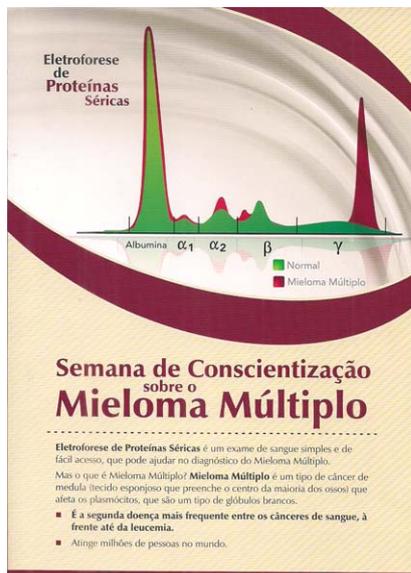
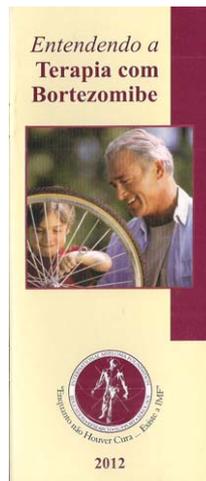
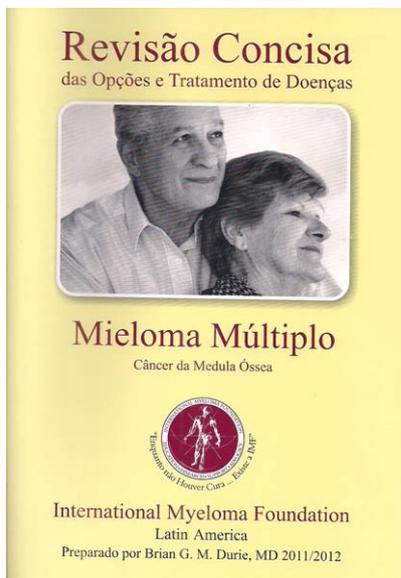
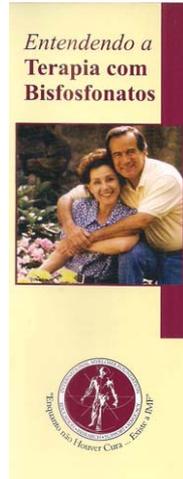
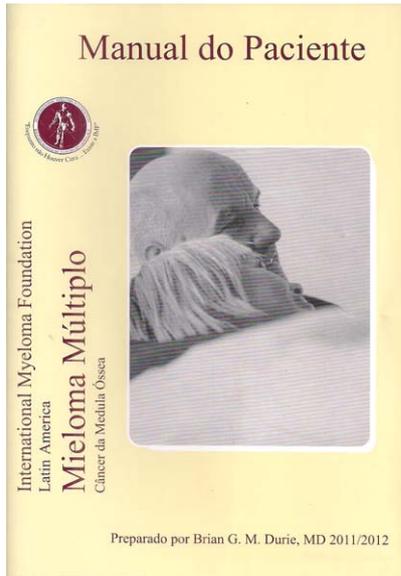
Instrumentalidades	Atores	Políticas
Myeloma Matrix – Estudo Panorama	Médicos Profissionais da Saúde Comunidade de Pesquisa Clínica	O estudo PANORAMA é um estudo fase III, Multicêntrico, Randomizado, Duplo-cego, Controlado com Placebo de Panobinostat em combinação com Bortezomibe e Dexametasona em pacientes com Mieloma Múltiplo recidivado.
Manual do Paciente	Pacientes Familiars Cuidadores	Informações básicas para pacientes com mieloma e cuidadores. Um bom ponto de partida na sua busca para informações. Disponível em formato impresso e eletrônico
Revisão Concisa da Doença e Opções de Tratamento	Médicos Profissionais da Saúde	Resumo da história do mieloma, fisiopatologia, aspectos clínicos e opções de tratamento. O foco é prático, baseado nos mais recentes desenvolvimentos de pesquisas na área. Disponível em formato impresso e eletrônico
Entendendo a Terapia com Talidomida Edição 2009	Pacientes Familiars Cuidadores	Utilizar a talidomida para o tratamento do mieloma é uma nova opção. A talidomida tem sido estudada há muitas décadas. Muito tem se aprendido sobre o tratamento com talidomida em diferentes doenças e como seus efeitos colaterais podem ser tratados. Disponível em formato impresso e eletrônico
Entendendo a Terapia com Bortezomibe (Velcade®) Edição 2012	Pacientes Familiars Cuidadores	Este livreto cobre as informações básicas, incluindo: O que é VELCADE? Como atua? Quais são os efeitos colaterais? Disponível em formato impresso e eletrônico
Entendendo a Terapia com Bifosfonatos Edição 2009	Pacientes Familiars Cuidadores	O que você precisa saber sobre doença óssea e a terapia com bisfosfonatos. O que são bisfosfonatos? Disponível em formato impresso e eletrônico .
Entendendo Estudos Clínicos Edição 2009	Pacientes Familiars Cuidadores	Este guia aborda alguns temas sobre Estudos Clínicos para que você possa estar preparado para discutir o assunto com seu médico e sua família. Disponível em formato impresso e eletrônico
Destaque para pacientes ASCO 2008	Pacientes Familiars Cuidadores	Uma publicação com informações apresentadas durante o ASCO 2008 sobre combinações, novas drogas, tratamento etc. Disponível em formato impresso e eletrônico

ASH 2008 Multiple Myeloma Highlights for Patients (Destaques para Pacientes)	Pacientes Familiares Cuidadores	Destaque para Pacientes – ASH 2008. Uma publicação com informações apresentadas durante o ASH 2008 sobre combinações, novas drogas, tratamento etc . Disponível em formato impresso e eletrônico
Destaque para Médicos ASCO 2008	Médicos Profissionais da Saúde	Informações apresentadas durante o ASCO 2008 sobre combinações, novas drogas, tratamento etc. Disponível em formato impresso e eletrônico.
ASH 2008 Multiple Myeloma Highlights for physicians (Destaques para Médicos)	Médicos Profissionais da Saúde	Destaques da 50ª Reunião Anual da Sociedade Americana de Hematologia (ASH) realizada em San Francisco, Califórnia, entre 5 e 9 dezembro de 2008. (em inglês) Disponível em formato impresso e eletrônico
ASCO 2007	Médicos e Profissionais da Saúde	Prediction of response and progression in multiple myeloma (MM) with serum-free light chains (sFLC): Corroboration of the International Myeloma Working Group (IMWG) criteria. APETHEMA study of high-dose therapy/stem cell support (HDT), including tandem transplant, in primary refractory multiple myeloma. Disponível em formato impresso e eletrônico
ASCO 2007	Médicos Profissionais da Saúde	Effect of the combination of pegylated liposomal doxorubicin and bortezomib on time to progression (TTP) and overall survival of patients with relapsed/refractory multiple myeloma compared with bortezomib alone. Disponível em formato impresso e eletrônico
ASCO 2007	Médicos Profissionais da Saúde	Impact of prior thalidomide (T) therapy on the efficacy of pegylated liposomal doxorubicin (PLD) and bortezomib (B) in relapsed/refractory multiple myeloma. Disponível em formato impresso e eletrônico
ASCO 2007	Médicos Profissionais da Saúde	Phase III trial of lenalidomide plus high-dose dexamethasone versus lenalidomide plus low-dose dexamethasone in newly diagnosed multiple myeloma (E4A03): a trial coordinated by the Eastern Cooperative Oncology Group. Disponível em formato impresso e eletrônico
ASCO 2007	Médicos Profissionais da Saúde	Phase II study of total therapy 3 (TT3) with added bortezomib (V) for multiple myeloma. Disponível em formato impresso e eletrônico
ASCO 2007	Médicos e Profissionais da Saúde	Outcome of patients relapsing early after autologous stem cell transplantation for multiple myeloma. Disponível em formato impresso e eletrônico
Eventos Científicos	Médicos Profissionais da Saúde	Encontros científicos de atualização em diferentes formatos
Semana de Conscientização sobre o Mieloma Múltiplo	Sociedade Civil	Distribuição de informativos em diversos pontos estratégicos de nove cidades do Brasil pelos próprios pacientes e familiares e organização de um fórum sobre as necessidades e preocupações do paciente com mieloma múltiplo.

Participação em Programas; Entrevistas; Eventos dirigidos	Jornalistas, mídia e formadores de opinião	Participação em Programas de TV; Entrevistas; Eventos dirigidos, como organização de seminários para imprensa e organização de entrevistas coletivas
Fale a alguém sobre o Mieloma	Sociedade civil	Um folder para distribuição durante a campanha "Fale a alguém sobre o Mieloma". Disponível em formato impresso e eletrônico.
Bank on a Cure® boletim informativo fevereiro de 2004	Pacientes Familiars Cuidadores Médicos e Profissionais da Saúde Comunidade de Pesquisa Clínica	Confira as últimas notícias sobre o andamento do Projeto Bank on a Cure (texto disponível em inglês).
Bank on a Cure®boletim informativo agosto de 2004	Pacientes Familiars Cuidadores Médicos e Profissionais da Saúde Comunidade de Pesquisa Clínica	
Perfil do Mieloma Múltiplo na América Latina	Médicos e Profissionais da Saúde	Um estudo observacional clínico e epidemiológico com base na internet
Newsletter/Boletim Informativo	Pacientes Familiars Cuidadores	Boletins informativos em formato eletrônico para pacientes cadastrados no site

Fale Conosco / Nós Ligamos pra Você	Pacientes Familiares Cuidadores	
HOT LINE	Pacientes Familiares Cuidadores	Serviço de atendimento telefônico em fase de implantação, apresentado como uma linha direta com a IMF
Metrô Minuto	Sociedade civil/ pacientes, familiares, cuidadores	Ação informativa feita no Metrô de São Paulo durante a Semana de Conscientização do Mieloma Múltiplo

ANEXO 3 – PUBLICAÇÕES DA IMF NO BRASIL



ESCOLA POLITÉCNICA DE
SAÚDE JOAQUIM
VENÂNCIO/FIOCRUZ/RJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Sociedade e conhecimento leigo: o desafio da equidade e da integralidade em saúde na experiência da International Myeloma Foundation no Brasil

Pesquisador: Valéria Hartt

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 07905112.6.0000.5241

Instituição Proponente: CENTRO DE INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA ((ICICT/FIOCRUZ))

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 143.138

Data da Relatoria: 06/12/2012

Apresentação do Projeto:

A ser desenvolvido no âmbito do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT), trata-se de um projeto de mestrado do PPGICS, que se propõe a identificar os conteúdos de informação produzidos pela International Myeloma Foundation no Brasil (IMF). Trata-se, portanto, de identificar a oferta de informação (ou uma expressão do conhecimento leigo detido pela IMF) que é feita pela associação, procurando descrever sua temática, tipologia, perfil de público e mídia usada. A fonte de dados será principalmente o website da associação, complementada por uma busca simples em bases de dados nacionais (especialmente a SciELO). Em uma segunda etapa, o estudo pretenderá indagar e descrever as demandas de informação que são apresentadas explicitamente pela associação, o que será feito a partir de entrevistas com a representação brasileira da IMF. Essas entrevistas deverão ser dirigidas a atores-chave dentro da organização. Ambas as etapas, oferta e demanda de informação, devem ser capazes de apontar os contornos do que seria o conhecimento leigo dos atores vinculados à IMF.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Explicitar e analisar o papel desempenhado pelo conhecimento leigo no acesso à atenção integral à saúde, a partir de fluxos e produtos de informação associados à experiência da International Myeloma Foundation no Brasil.

Objetivo Secundário:

Endereço: Avenida Brasil, 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-900

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (213)865--9710

Fax: (213)865--9729

E-mail: cep@epsjv.fiocruz.br

- Identificar os atores, competências, práticas e fóruns de atuação da IMF Brasil;
- Levantar as principais estratégias e iniciativas de trocas de informação internamente à IMF;
- Levantar as principais estratégias e iniciativas de trocas de informação entre a IMF e outros parceiros e instituições externas;
- Identificar e coletar os principais produtos de informação produzidos e colocados em circulação pela IMF;
- Identificar principais demandas de informação que a IMF atribui importância;
- Propor subsídios para políticas públicas à luz das análises efetuadas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Com relação aos riscos, dada a natureza dos entrevistados e ao pequeno número da amostra (dois da direção e dois membros atuantes), a pesquisadora não poderá garantir o sigilo de suas identidades. Tal situação foi devidamente acrescentada ao TCLE.

Com relação aos benefícios, pode-se apontar o conhecimento produzido pelo projeto.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Do ponto de vista metodológico, o presente estudo é um estudo de caso exploratório, com foco na IMF Brasil.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE foi alterado de acordo com as solicitações do último parecer.

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Avenida Brasil, 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-900

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (213)865--9710

Fax: (213)865--9729

E-mail: cep@epsjv.fiocruz.br

ESCOLA POLITÉCNICA DE
SAÚDE JOAQUIM
VENÂNCIO/FIOCRUZ/RJ



RIO DE JANEIRO, 09 de Novembro de 2012

Assinador por:
Andre Vianna Dantas
(Coordenador)

Endereço: Avenida Brasil, 4365

Bairro: Manguinhos

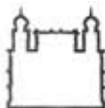
CEP: 21.040-900

UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

Telefone: (213)865--9710

Fax: (213)865--9729

E-mail: cep@epsjv.fiocruz.br



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

Anexo 5 - TCLE



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ANEXO 2)

O Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS) é oferecido pelo Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT), da Fundação Oswaldo Cruz.

A pesquisa "**Sociedade e conhecimento leigo: o desafio da equidade e da integralidade em saúde na experiência da International Myeloma Foundation no Brasil**" se inscreve no PPGICS como dissertação de mestrado. Nessa pesquisa, busca-se o conceito de conhecimento leigo para compreender as práticas da International Myeloma Foundation (IMF) no Brasil e investigar o acesso ao tratamento na perspectiva dos fluxos de informação, tendo em vista a ideia de equidade em saúde e o princípio da atenção integral à saúde. A meta é identificar a informação na IMF Brasil em três perspectivas: uso, oferta e demanda. A fonte de dados principal é o website da IMF Brasil, mas uma segunda etapa requer entrevistas com atores-chave da organização, para investigar uso, oferta e demanda de informação na IMF Brasil. A participação nesta pesquisa é voluntária e não envolve pagamento. Os participantes serão entrevistados pela pesquisadora-responsável. A entrevista é presencial, tem duração prevista de uma hora, será gravada em áudio digital e, posteriormente, transcrita. Em qualquer etapa da pesquisa os sujeitos participantes terão assegurado o direito de esclarecer dúvidas e obter informações sobre qualquer aspecto, assim como têm o direito de interromper a sua participação, sem nenhum prejuízo ou penalidade. Pelo reduzido número da amostra, esta pesquisa não poderá garantir o sigilo absoluto das identidades de seus participantes, embora assegure aos sujeitos pesquisados que as entrevistas não serão identificadas nominalmente em nenhuma etapa da pesquisa, assim como não serão personalizadas as informações na análise final. Asseguramos a todos aqueles que fornecerem informações e/ou opiniões que todas as publicações e formas de divulgação dos resultados deste estudo terão finalidade exclusivamente científica. Trechos das entrevistas somente serão publicados sob consulta e autorização prévias dos sujeitos em questão e sem identificação nominal.

Por conhecer e concordar com os objetivos e as condições de realização da pesquisa do projeto de dissertação acima descrito, eu, nome do entrevistado, idade, profissão, endereço, identidade, CPF, concordo em participar da referida pesquisa.

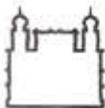
Rio de Janeiro, 21/12/2012

Pesquisadora responsável
Valéria Hartt - RG 8.467.702-8
PPGICS - Fiocruz

Sujeito de Pesquisa

PPGICS - Fiocruz - Pesquisadora Responsável: Valéria Hartt - RG: 8.467.702-8
Avenida Brasil, 4036 (prédio da expansão do campus) - CEP 21.040.361
Telefones: (21)3882-9037 / 9063 / 9033E-mail: ppgics@icict.fiocruz.br

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio
Avenida Brasil, 4365 - Manginhos - Rio de Janeiro - RJ CEP 21.040.900
Telefone (21) 3865-9710 - E-mail: cep@epsjv.fiocruz.br



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

Anexo 5 - TCLE



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ANEXO 2)

O Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS) é oferecido pelo Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT), da Fundação Oswaldo Cruz.

A pesquisa "**Sociedade e conhecimento leigo: o desafio da equidade e da integralidade em saúde na experiência da International Myeloma Foundation no Brasil**" se inscreve no PPGICS como dissertação de mestrado. Nessa pesquisa, busca-se o conceito de conhecimento leigo para compreender as práticas da International Myeloma Foundation (IMF) no Brasil e investigar o acesso ao tratamento na perspectiva dos fluxos de informação, tendo em vista a ideia de equidade em saúde e o princípio da atenção integral à saúde. A meta é identificar a informação na IMF Brasil em três perspectivas: uso, oferta e demanda. A fonte de dados principal é o website da IMF Brasil, mas uma segunda etapa requer entrevistas com atores-chave da organização, para investigar uso, oferta e demanda de informação na IMF Brasil. A participação nesta pesquisa é voluntária e não envolve pagamento. Os participantes serão entrevistados pela pesquisadora-responsável. A entrevista é presencial, tem duração prevista de uma hora, será gravada em áudio digital e, posteriormente, transcrita. Em qualquer etapa da pesquisa os sujeitos participantes terão assegurado o direito de esclarecer dúvidas e obter informações sobre qualquer aspecto, assim como têm o direito de interromper a sua participação, sem nenhum prejuízo ou penalidade. Pelo reduzido número da amostra, esta pesquisa não poderá garantir o sigilo absoluto das identidades de seus participantes, embora assegure aos sujeitos pesquisados que as entrevistas não serão identificadas nominalmente em nenhuma etapa da pesquisa, assim como não serão personalizadas as informações na análise final. Asseguramos a todos aqueles que fornecerem informações e/ou opiniões que todas as publicações e formas de divulgação dos resultados deste estudo terão finalidade exclusivamente científica. Trechos das entrevistas somente serão publicados sob consulta e autorização prévias dos sujeitos em questão e sem identificação nominal.

Por conhecer e concordar com os objetivos e as condições de realização da pesquisa do projeto de dissertação acima descrito, eu, nome do entrevistado, idade, profissão, endereço, identidade, CPF, concordo em participar da referida pesquisa.

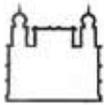
Rio de Janeiro, ___/___/___

Pesquisadora responsável
Valéria Hartt - RG 8.467.702-8
PPGICS - Fiocruz

Sujeito de Pesquisa

PPGICS – Fiocruz – Pesquisadora Responsável: Valéria Hartt – RG: 8.467.702-8
Avenida Brasil, 4036 (prédio da expansão do campus) - CEP 21.040.361
Telefones: (21)3882-9037 / 9063 / 9033E-mail: ppgics@icict.fiocruz.br

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio
Avenida Brasil, 4365 – Manguinhos – Rio de Janeiro – RJ CEP 21.040.900
Telefone (21) 3865-9710 - E-mail: cep@epsjv.fiocruz.br



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Anexo 5 - TCLE



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ANEXO 2)

O Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS) é oferecido pelo Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT), da Fundação Oswaldo Cruz.

A pesquisa **"Sociedade e conhecimento leigo: o desafio da equidade e da integralidade em saúde na experiência da International Myeloma Foundation no Brasil"** se inscreve no PPGICS como dissertação de mestrado. Nessa pesquisa, busca-se o conceito de conhecimento leigo para compreender as práticas da International Myeloma Foundation (IMF) no Brasil e investigar o acesso ao tratamento na perspectiva dos fluxos de informação, tendo em vista a ideia de equidade em saúde e o princípio da atenção integral à saúde. A meta é identificar a informação na IMF Brasil em três perspectivas: uso, oferta e demanda. A fonte de dados principal é o website da IMF Brasil, mas uma segunda etapa requer entrevistas com atores-chave da organização, para investigar uso, oferta e demanda de informação na IMF Brasil. A participação nesta pesquisa é voluntária e não envolve pagamento. Os participantes serão entrevistados pela pesquisadora-responsável. A entrevista é presencial, tem duração prevista de uma hora, será gravada em áudio digital e, posteriormente, transcrita. Em qualquer etapa da pesquisa os sujeitos participantes terão assegurado o direito de esclarecer dúvidas e obter informações sobre qualquer aspecto, assim como têm o direito de interromper a sua participação, sem nenhum prejuízo ou penalidade. Pelo reduzido número da amostra, esta pesquisa não poderá garantir o sigilo absoluto das identidades de seus participantes, embora assegure aos sujeitos pesquisados que as entrevistas não serão identificadas nominalmente em nenhuma etapa da pesquisa, assim como não serão personalizadas as informações na análise final. Asseguramos a todos aqueles que fornecerem informações e/ou opiniões que todas as publicações e formas de divulgação dos resultados deste estudo terão finalidade exclusivamente científica. Trechos das entrevistas somente serão publicados sob consulta e autorização prévias dos sujeitos em questão e sem identificação nominal.

Por conhecer e concordar com os objetivos e as condições de realização da pesquisa do projeto de dissertação acima descrito, eu, nome do entrevistado, idade, profissão, endereço, identidade, CPF, concordo em participar da referida pesquisa.

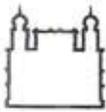
Rio de Janeiro, 03/12/12

Pesquisadora responsável
Valéria Hartt - RG 8.467.702-8
PPGICS - Fiocruz

Sujeito de Pesquisa
Ritael Carneiro D. Jamimento

PPGICS - Fiocruz - Pesquisadora Responsável: Valéria Hartt - RG: 8.467.702-8
Avenida Brasil, 4036 (prédio da expansão do campus) - CEP 21.040.361
Telefones: (21)3882-9037 / 9063 / 9033E-mail: ppgics@icict.fiocruz.br

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio
Avenida Brasil, 4365 - Mangunhos - Rio de Janeiro - RJ CEP 21.040.900
Telefone (21) 3865-9710 - E-mail: cep@epsjv.fiocruz.br



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ANEXO 2)

O Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS) é oferecido pelo Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT), da Fundação Oswaldo Cruz.

A pesquisa **“Sociedade e conhecimento leigo: o desafio da equidade e da integralidade em saúde na experiência da International Myeloma Foundation no Brasil”** se inscreve no PPGICS como dissertação de mestrado. Nessa pesquisa, busca-se o conceito de conhecimento leigo para compreender as práticas da International Myeloma Foundation (IMF) no Brasil e investigar o acesso ao tratamento na perspectiva dos fluxos de informação, tendo em vista a ideia de equidade em saúde e o princípio da atenção integral à saúde. A meta é identificar a informação na IMF Brasil em três perspectivas: uso, oferta e demanda. A fonte de dados principal é o website da IMF Brasil, mas uma segunda etapa requer entrevistas com atores-chave da organização, para investigar uso, oferta e demanda de informação na IMF Brasil. A participação nesta pesquisa é voluntária e não envolve pagamento. Os participantes serão entrevistados pela pesquisadora-responsável. A entrevista é presencial, tem duração prevista de uma hora, será gravada em áudio digital e, posteriormente, transcrita. Em qualquer etapa da pesquisa os sujeitos participantes terão assegurado o direito de esclarecer dúvidas e obter informações sobre qualquer aspecto, assim como têm o direito de interromper a sua participação, sem nenhum prejuízo ou penalidade. Pelo reduzido número da amostra, esta pesquisa não poderá garantir o sigilo absoluto das identidades de seus participantes, embora assegure aos sujeitos pesquisados que as entrevistas não serão identificadas nominalmente em nenhuma etapa da pesquisa, assim como não serão personalizadas as informações na análise final. Asseguramos a todos aqueles que fornecerem informações e/ou opiniões que todas as publicações e formas de divulgação dos resultados deste estudo terão finalidade exclusivamente científica. Trechos das entrevistas somente serão publicados sob consulta e autorização prévias dos sujeitos em questão e sem identificação nominal.

Por conhecer e concordar com os objetivos e as condições de realização da pesquisa do projeto de dissertação acima descrito, eu, nome do entrevistado, idade, profissão, endereço, identidade, CPF, concordo em participar da referida pesquisa.

Rio de Janeiro, 19/12/12

Pesquisadora responsável
Valéria Hartt - RG 8.467.702-8
PPGICS – Fiocruz

Sujeito de Pesquisa

PPGICS – Fiocruz – Pesquisadora Responsável: Valéria Hartt – RG: 8.467.702-8
Avenida Brasil, 4036 (prédio da expansão do campus) - CEP 21.040.361
Telefones: (21)3882-9037 / 9063 / 9033E-mail: ppgics@icict.fiocruz.br

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio
Avenida Brasil, 4365 – Manguinhos – Rio de Janeiro – RJ CEP 21.040.900
Telefone (21) 3865-9710 - E-mail: cep@epsjv.fiocruz.br

ANEXO 6 - ROTEIRO DA ENTREVISTA

1. Pode descrever e especificar que tipo de informação é produzida pela representação brasileira da IMF?

2. Para que público(s) se destina(m) essa informação?

3. Qual a mídia utilizada para disseminar essa informação? Como essa informação é veiculada?

4. A IMF Brasil sente necessidade de ampliar sua tipologia documental (suporte para a informação) Sim ou Não? Justifique.

5. O que a IMF Brasil demanda de informação externa? A IMF também circula internamente ou distribui informação produzida por terceiros?

6. Pode descrever e especificar que outros tipos de informação a IMF consome internamente e/ou faz circular? Quem produz e como dissemina essa informação? Como essa informação chega a IMF?

7. Entre essas demandas de informação, como a IMF Brasil se relaciona com especialistas como Estado/Ministério; Indústria, Laboratórios de pesquisa e pesquisadores?

8. Existe diferença entre a IMF Brasil e a IMF Internacional? Acredita que as mesmas demandas informacionais pautem a atuação da IMF Brasil e da IMF Internacional? O que você acha que distingue e/ou aproxima a IMF Brasil e a IMF Internacional em termos de produção, disseminação e demanda de informação?

9. Como é a demanda de informação da IMF Brasil relacionada a interlocutores externos como Estado/Ministério; Indústria, Laboratórios de pesquisa e pesquisadores?

10. O que vocês gostariam de receber da pesquisa clínica? Justifique.

11. O que vocês gostariam de receber de outros experts, em especial do Estado/Ministério? Justifique