

A atuação das associações de pacientes na incorporação e na alteração de políticas públicas de saúde

Bruna Sauer TOBARUELLA: Universidade de São Paulo – USP, Faculdade de Saúde Pública – FSP. São Paulo, SP, Brasil. ORCID: 0000-0003-1242-3038

Lúcia Dias da Silva GUERRA: Universidade de São Paulo – USP, Faculdade de Saúde Pública – FSP. São Paulo, SP, Brasil. ORCID: 0000-0003-0093-2687

Resumo

O conceito de associações remete ao agrupamento voluntário de indivíduos que possuem objetivos em comum. Destaca-se entre as atribuições deste grupo a representação de seus interesses em esferas políticas e sociais responsabilizando-se por levar a “voz” pública e assim contribuir no progresso em âmbito individual e coletivo daqueles a qual representa e perante a sociedade enaltecendo o direito e dever da democracia. Quando a associação de indivíduos ocorre motivada por uma doença ou determinada condição de saúde denomina-se associação de pacientes. Estas associações são, geralmente, formadas pelos próprios indivíduos portadores de determinada patologia ou doença e/ou por seus familiares e cuidadores. O escopo de atuação deste grupo pode englobar o assistencialismo, suporte emocional, papéis significativos na educação de pacientes, familiares, profissionais da área da saúde e do público leigo. Outro importante papel desempenhado por estas associações consiste em fazer *lobby* junto a funcionários do governo com o objetivo de fomentar o financiamento de pesquisas para o tratamento, bem como incluir ou alterar a legislação relacionada às doenças a qual representam. Embora sejam vários os fatores que influenciem na necessidade de se fazer *advocacy*, geralmente, é comum encontrar profissionais e organizações no ambiente da saúde para assumir este papel de defesa do paciente, especialmente, quando a estes são impostas condições do sistema que prejudiquem ou impossibilitem seu bem-estar e recuperação plena. É através da mobilização social que se reúne esforços para buscar a solução dos variados problemas de interesse público e é por isso que sociedades democráticas possuem como aspectos centrais a mobilização e a participação social. No Brasil, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias – CONITEC no Sistema Único de Saúde – SUS tem se demonstrado aberta a querer dialogar e conhecer pacientes e associações de pacientes que tenham interesse no SUS e na área de Avaliação de Tecnologias em Saúde – ATS. A proposta da CONITEC é de identificar usuários do SUS e associações de pacientes existentes no Brasil e consolidar um banco de dados para ações de participação social que serão realizadas pela Secretaria-Executiva da Comissão. O objetivo deste estudo é analisar as ações desenvolvidas por associações de paciente e sua atuação na incorporação e na alteração de políticas públicas de saúde. Este estudo é uma revisão sistemática integrativa da literatura, que teve como base inicial a decomposição da pergunta de pesquisa: “Como é a atuação das associações de pacientes na alteração e na incorporação de políticas públicas de saúde?” Para definição dos termos de busca foram mapeados os descritores DeCS e MeSH. A pesquisa bibliográfica foi realizada nas bases de dados: LILACS/BVS, Pubmed/Medline, Scopus, *Web of Science* e Embase. Após realizada as testagens nas bases de dados selecionadas, incluindo variação de idiomas português, inglês e espanhol, foi

Recebido: 21 abr 2022

Aceito: 22 maio 2022

Autor de correspondência:

Bruna Sauer Tobaruella
brusauer@gmail.com

Conflito de interesses:

Os autores declaram não haver nenhum interesse profissional ou pessoal que possa gerar conflito de interesses em relação a este manuscrito.



determinada a estratégia final de busca: ("Patient Association Groups" OR "Patient Groups" OR "Accountable Care Organizations" OR "Nonprofit Organization") AND ("Patient Advocacy" OR "Health Advocacy" OR "Stakeholder Participation" OR "Operation" OR "Contributions") AND ("Health Policy" OR "Health Care Policy"). Esta estratégia de busca permitiu a identificação de 203 publicações, considerando 20 publicações em duplicidade entre as bases de dados que foram excluídas. Na busca não foi incluído nenhum filtro. Na etapa de seleção das publicações contemplou-se como critérios de inclusão: o idioma (português, espanhol e inglês) e o tipo de artigo (artigos originais); e como critérios de exclusão: o tipo de publicação excluindo-se artigos de ensaio, estudos experimentais, livros e capítulos de livros, a falta de acesso a publicação, publicações fora do escopo ou que descreviam as associações de pacientes em um papel secundário na análise realizada. Nesta etapa obteve-se um total de 22 publicações. Optou-se por complementar este total, incluindo publicações identificadas em pesquisa exploratória na literatura cinzenta e em um segundo momento, após a avaliação de um quarto revisor ampliou-se esta pesquisa exploratória contemplando um novo descritor "ativismo de paciente". Esta etapa final da pesquisa possibilitou a seleção de mais 14 publicações, totalizando 36 publicações incluídas na revisão. As análises iniciais permitem identificar e comparar as contribuições e desafios enfrentados pelas associações de pacientes ao buscarem garantir a "voz" dos pacientes nas esferas políticas da área da saúde. Os blocos de análise estabelecidos para categorização e discussão dos resultados foram: a causa/doença abordada, o local/região da análise, o tipo de publicação, metodologia adotada no artigo, se é citada alguma(s) associação de pacientes e a identificação desta(s), qual o objetivo central da discussão do artigo, quais são os papéis desempenhados pelas associações destacados na publicação, quais as contribuições e/ou desafios expressados na publicação frente as associações de pacientes para a incorporação e alteração de políticas públicas e demais esferas de atuação, se há e quais são os conflitos de interesse abordados e quais são os demais *stakeholders* citados no artigo que não as associações de pacientes. Nesta etapa foi possível apurar as diferentes áreas terapêuticas tratadas nos artigos, que incluíram oncologia, doenças raras, doenças cardiovasculares, diabetes, doenças do sistema nervoso central, doenças infectocontagiosas como HIV dentre outras. Identificou-se experiências relatadas em diversas regiões do mundo, como EUA, Europa, Canadá, Austrália, África e Brasil. É evidente o reconhecimento da influência que as associações de pacientes exercem frente ao desenvolvimento de políticas públicas e demais esferas da arena a qual estas contribuem, como o engajamento em pesquisas, desenvolvimento de novas tecnologias e acesso ao tratamento, traduzindo assim, a necessidade coletiva de atuação permanente para transformação da sociedade. Este reconhecimento, por vezes, pode gerar conflitos de interesse com importante atores do sistema de saúde e de governos. Destaca-se que o trabalho desempenhado pelas associações é de suma importância para garantir a "voz" e o direito dos pacientes e, portanto, essa atuação legítima, transparente, democrática e responsável, deve ser protegida e fortalecida frente a pressões de instituições privadas e públicas que possam vir a inibir e até mesmo extinguir este propósito.

Descritores: Defesa do Paciente; Direitos do Paciente; Políticas Públicas de Saúde.

Palabras-claves: Defensa del Paciente; Derechos del Paciente; Política de Salud.

Keywords: Patient Advocacy; Patient's Rights; Health Policy.