

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE COMUNICAÇÕES E ARTES

BEATRIZ GARCIA THOSI MORETTI

**A IMPORTÂNCIA DA RELAÇÃO ENTRE ADVOCACY E COMUNICAÇÃO
PARA A PROMOÇÃO DA SAÚDE PÚBLICA**

Um estudo sobre o Instituto Oncoguia

SÃO PAULO

2024

BEATRIZ GARCIA THOSI MORETTI

**A IMPORTÂNCIA DA RELAÇÃO ENTRE ADVOCACY E COMUNICAÇÃO
PARA A PROMOÇÃO DA SAÚDE PÚBLICA**

Um estudo sobre o Instituto Oncoguia

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Escola de Comunicação e Artes da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Bacharel em Relações Públicas.

Orientação: Profa. Dra Mariângela Furlan Haswani
Co-orientação: Profa. Milene Rocha Lourenço Leitzke

SÃO PAULO

2024

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catlogação na Publicação
Serviço de Biblioteca e Documentação
Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo
Dados inseridos pelo(a) autor(a)

Moretti, Beatriz Garcia Thosi

A importância da relação entre advocacy e comunicação
para a promoção da saúde pública: : Um estudo sobre o
Instituto Oncoguia / Beatriz Garcia Thosi Moretti;
orientadora, Mariângela Furlan Haswani; coorientadora,
Milene Rocha Lourenço Leitzke. - São Paulo, 2024.
112 p.: il.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) -
Departamento de Relações Públicas, Propaganda e Turismo /
Escola de Comunicações e Artes / Universidade de São
Paulo.

Bibliografia

1. comunicação. 2. advocacy. 3. mobilização social. 4.
SUS. 5. Oncoguia. I. Furlan Haswani, Mariângela . II.
Título.

CDD 21.ed. -

659.2

Elaborado por Alessandra Vieira Canholi Maldonado - CRB-8/6194

Nome: Moretti, Beatriz Garcia Thosi

Título: A importância da relação entre advocacy e comunicação para a promoção da saúde pública: Um estudo sobre o Instituto Oncoguia

Aprovado em: ____ / ____ / ____

Banca:

Nome: _____

Instituição: _____

Nome: _____

Instituição: _____

Nome: _____

Instituição: _____

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, à minha família por todo o apoio em toda a minha vida acadêmica, em especial aos meus pais. Adriano e Lindalva, este trabalho não existiria sem vocês. Obrigada por serem as pessoas que mais acreditam em mim, mesmo quando eu penso não ser capaz.

Agradeço a todos os professores que fizeram parte da minha vida acadêmica, desde a EMEI, EMEF e ETEC até a Universidade. Que vocês continuem transformando a vida de tantas pessoas no ensino público por meio do conhecimento.

Agradeço às minhas colegas de trabalho por todas as conversas, conselhos, indicações e apoio durante todo o processo deste trabalho. Em especial, Juliana, Luiza, Amanda, Karina e Estela: vocês são profissionais inspiradoras e me fazem enxergar a Comunicação como uma verdadeira promotora de mudanças e realizações.

Agradeço à minha professora orientadora, Mariângela, pela paciência, dedicação e disposição em nossos encontros.

À professora Milene, pela paciência e apoio contínuos desde abril, guiando-me com empatia e sabedoria ao longo deste processo de pesquisa acadêmica. Que você continue auxiliando tantos alunos e os empoderando a trilhar seus caminhos na vida acadêmica e além dela.

Agradeço a todos os meus amigos, sobretudo aqueles que encontrei na Universidade. Que sorte a minha esbarrar com pessoas que se tornaram mais do que amigos: uma verdadeira família.

Agradeço à ECA-USP por me proporcionar oportunidades que moldaram minha rotina, meu trabalho e as amizades que possuo hoje. Esses cinco anos foram um verdadeiro presente.

Por fim, agradeço a Deus e a toda a espiritualidade por me guiarem e serem minha fortaleza em todos os momentos difíceis. Se cheguei até aqui, foi porque nunca estive sozinha.

RESUMO

O câncer, como uma das maiores emergências de saúde pública no Brasil e no mundo, exige políticas públicas eficazes e sistemas de saúde acessíveis, especialmente diante do aumento previsto de novos casos. Desse modo, este estudo analisa a relação entre comunicação e advocacy no Instituto Oncoguia, explorando como essas práticas contribuem para superar os desafios da saúde pública brasileira. Utilizando um estudo de caso qualitativo e exploratório, a pesquisa fundamentou-se em entrevistas com profissionais-chave, análise de conteúdo com base na metodologia de Bardin (1977) e revisão bibliográfica para mapear as ações do Oncoguia. Os resultados indicam que a convergência entre comunicação e advocacy fortalece a capacidade de mobilização e impacto social no terceiro setor, evidenciada por campanhas de conscientização, engajamento de pacientes e articulação com órgãos públicos. Apesar das limitações, como a análise restrita a uma única organização e o acesso limitado a dados internos, o estudo evidencia que a atuação estratégica do Oncoguia amplia a visibilidade e influencia as políticas públicas em benefício de pacientes oncológicos. Conclui-se que a adoção de práticas integradas de comunicação e advocacy pode servir como modelo para outras organizações, promovendo equidade no acesso à saúde e avanços significativos no fortalecimento do Sistema Único de Saúde.

Palavras-chave: comunicação; advocacy; mobilização social; SUS; câncer; Oncoguia;

ABSTRACT

Cancer, as one of the major public health emergencies in Brazil and worldwide, requires effective public policies and accessible healthcare systems, especially in light of the anticipated increase in new cases. This study analyzes the relationship between communication and advocacy at the Oncoguia Institute, exploring how these practices contribute to overcoming the challenges of Brazilian public health. Using a qualitative and exploratory case study approach, the research was based on interviews with key professionals, content analysis following Bardin's methodology (1977), and a literature review to map Oncoguia's actions. The results indicate that the convergence between communication and advocacy strengthens the mobilization capacity and social impact of the third sector, evidenced by awareness campaigns, patient engagement, and collaboration with public bodies. Despite limitations, such as the focus on a single organization and restricted access to internal data, the study shows that Oncoguia's strategic actions enhance visibility and influence public policies for the benefit of cancer patients. It is concluded that the adoption of integrated communication and advocacy practices can serve as a model for other organizations, promoting equity in healthcare access and significant advancements in strengthening the Unified Health System (SUS).

Keywords: communication; advocacy; social mobilization; SUS; cancer; Oncoguia

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Apoio para pacientes com câncer: Abrale e Oncoguia	34
Figura 2 - Apoio para pacientes com câncer: Abrale e Oncoguia (2)	35
Figura 3 - Dados de câncer estão defasados há 4 anos, dizem especialistas	36
Figura 4 - Página Inicial do Site Oficial	56
Figura 5 - Plataforma Multicanal - Programa Nacional de Apoio ao Paciente com Câncer	57
Figura 6 - Advocacy e Defesa de Direitos	59
Figura 7 - Postagem no Instagram sobre o “Herói Invisível”	62
Figura 8 - Postagem no Facebook sobre a PNPCC	63
Figura 9 - Atuação na Política de Prevenção e Controle do Câncer.....	64
Figura 10 - Postagem no Facebook sobre evento	65

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Passos para uma campanha/estratégia de de advocacy	29
Quadro 2 - Categorias e Códigos para Análise de Conteúdo	54

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. COMUNICAÇÃO NO TERCEIRO SETOR.....	14
2.1. Comunicação Organizacional.....	14
2.2. Comunicação no Terceiro Setor	17
2.3. Comunicação e mobilização social	20
2.4. Um olhar crítico sobre as organizações de terceiro setor	22
3. ADVOCACY NO TERCEIRO SETOR.....	26
3.1. Lobby X Advocacy.....	30
4. ONCOGUIA A SAÚDE PÚBLICA BRASILEIRA	33
4.1. Instituto Oncoguia	33
4.2. História do SUS.....	37
4.3. Panorama atual da Saúde Pública Brasileira	39
4.4. Políticas Públicas para o Câncer	42
4.5. Promoção de Direitos	47
5. METODOLOGIA.....	50
6. ANÁLISE DE RESULTADOS.....	54
6.1. Comunicação no Terceiro Setor	54
6.2. Advocacy e Políticas Públicas.....	58
6.3. Oncoguia e Ações	61
6.4. Relação Comunicação e Advocacy	66
6.5 Contribuição da comunicação e advocacy no enfrentamento dos obstáculos na saúde pública.....	70
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	74
REFERÊNCIAS.....	76
APÊNDICE A - ROTEIROS DE ENTREVISTA	84
APÊNDICE B - TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA HELENA ESTEVES.....	87
APÊNDICE C - TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA FABIANA TORESAN.....	104

1. INTRODUÇÃO

O câncer configura-se como uma das maiores emergências de saúde pública no Brasil e no mundo. A doença, caracterizada pelo crescimento desordenado de células que invadem tecidos e órgãos, afeta aproximadamente 53,5 milhões de pessoas globalmente (Nações Unidas, 2024) e representa um desafio multifacetado devido à diversidade de tipos, estágios e complexidade de tratamento, que inclui opções como cirurgia, quimioterapia, radioterapia e terapias alvo (Ministério da Saúde, 2020).

No Brasil, espera-se que sejam notificados cerca de 704 mil novos casos de câncer a cada ano entre 2023 e 2025, segundo o Instituto Nacional de Câncer (2023). Essa estimativa coloca o câncer como um problema prioritário e evidencia a necessidade de políticas públicas eficazes e de sistemas de saúde capazes de oferecer um tratamento acessível e de qualidade para toda a população. A Constituição Federal (1988) estabelece a saúde como um direito universal e dever do Estado, que deve ser assegurado por meio de políticas sociais e econômicas voltadas à redução de riscos e ao acesso igualitário a serviços de saúde para promoção, proteção e recuperação da saúde.

Ainda que, na constituição, a saúde seja um direito de todo cidadão, na prática, essa realidade revela uma série de limitações. De acordo com Fernandez (2022), as políticas públicas implementadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) enfrentam desafios significativos, como o desfinanciamento, que tem comprometido a sustentabilidade do sistema. A Emenda Constitucional 95, que estabeleceu um teto para os gastos públicos, resultou em uma redução drástica dos investimentos em saúde, dificultando a implementação efetiva das políticas necessárias para atender à demanda crescente da população (Fernandez, 2022).

Neste cenário, organizações do terceiro setor desempenham um papel crucial como agentes mobilizadores na promoção da saúde e na defesa dos direitos dos cidadãos. Essas organizações utilizam práticas de comunicação e advocacy para articular e mobilizar atores da sociedade civil em prol de soluções efetivas no campo da saúde pública brasileira. Por meio da realização de campanhas de conscientização, mobilização social, colaboração com profissionais da saúde, pesquisadores e grupos comunitários, essas entidades buscam criar redes de apoio que ampliem o acesso à informação e aos serviços essenciais.

Entre essas organizações, o Instituto Oncoguia se destaca por dedicar seu trabalho a fornecer informação, apoio e defender os direitos dos pacientes com câncer no Brasil. Fundado oficialmente em 2009, o Instituto atua por meio da disseminação de informações sobre a doença, apoio psicológico aos pacientes e suas famílias, além da promoção de ações que visam influenciar políticas públicas voltadas para o tratamento do câncer.

É neste contexto que este trabalho tem como objetivo analisar a relação entre comunicação e advocacy na promoção de direitos no Instituto Oncoguia, compreendendo como essas práticas podem contribuir para enfrentar os desafios que limitam o acesso universal e integral à saúde no Brasil. Especificamente, busca-se conceituar a prática da comunicação e do advocacy, além de compreender o cenário da saúde pública brasileira e a promoção de políticas públicas voltadas ao câncer. Por fim, pretende-se investigar e analisar as ações de comunicação e advocacy realizadas pelo Instituto Oncoguia e compreender como essas práticas se relacionam.

A escolha do tema se justifica pela percepção da autora de que as áreas de comunicação e advocacy possuem muitos pontos em comum, especialmente no contexto do terceiro setor. Ao observar a atuação da organização estudada, foi possível identificar semelhanças significativas entre essas duas áreas e como elas se complementam. Esse aspecto despertou o interesse em aprofundar o estudo sobre a interseção entre comunicação e advocacy, explorando como essa combinação pode contribuir para enfrentar os desafios observados em cenários como o analisado e promover avanços significativos na garantia de acesso e qualidade de vida para os pacientes oncológicos no Brasil.

A comunicação e o advocacy são abordados neste estudo de forma complementar, considerando a comunicação como um fenômeno inerente às organizações, constituindo um processo dialógico entre sujeitos (Kunsch, 2006; Oliveira, 2009). No contexto do terceiro setor, de acordo com Peruzzo (2009), o propósito da comunicação assume um papel ampliado: busca democratizar o acesso à informação e incentivar a participação cidadã, especialmente entre grupos historicamente marginalizados. Assim, a comunicação nesse setor não apenas promove o engajamento, mas também fortalece a autonomia das populações e sustenta causas sociais por meio de um processo participativo e horizontal.

O advocacy é entendido como um processo organizado e planejado de influenciar decisões políticas, com o objetivo de promover mudanças ou a manutenção de políticas públicas, com base em evidências concretas e um envolvimento participativo de diversos atores sociais (Gozetto; Machado, s.d.). Essa prática, que tem suas origens nos modelos de democracia participativa dos Estados Unidos, envolve a mobilização de grupos em torno de causas coletivas, utilizando ferramentas como campanhas e parcerias estratégicas. Segundo a definição de Gozetto e Machado, o advocacy busca impactar as políticas públicas, não só por meio de mobilização social, mas também através do diálogo com tomadores de decisão, para garantir que as demandas de grupos vulneráveis sejam ouvidas e atendidas (Morgado; Gozetto, 2019).

A metodologia adotada foi o estudo de caso, com uma abordagem qualitativa e exploratória, com o objetivo de investigar como a comunicação e o advocacy interagem na promoção de direitos na saúde pública, dentro de uma organização do terceiro setor. A escolha dessa metodologia é fundamentada na necessidade de compreender em profundidade o Instituto Oncoguia e suas práticas, usando diferentes fontes de dados, como entrevistas em profundidade, pesquisa bibliográfica e análise de conteúdo da organização em suas plataformas digitais.

As entrevistas com profissionais-chave do Oncoguia forneceram uma visão detalhada da implementação dessas práticas. Complementando a coleta de dados, a análise de conteúdo, baseada em Laurence Bardin (1977), foi aplicada para identificar padrões e significados em documentos e nas publicações digitais, estruturando os dados em categorias como "Comunicação no Terceiro Setor" e "Advocacy e Políticas Públicas".

Este trabalho está estruturado em cinco capítulos, além das considerações finais. O primeiro capítulo dedica-se à conceituação da área da Comunicação, abordando sua história, evolução e características a partir de uma revisão da literatura. Foi aprofundado o conceito de comunicação no terceiro setor, uma vez que o estudo de caso é com uma organização dessa natureza.

No segundo capítulo, exploramos a definição de advocacy, suas práticas e os objetivos dessa estratégia voltada para influenciar políticas públicas e promover mudanças sociais. Além disso, o capítulo discute a complementaridade entre advocacy e lobby e os devidos esclarecimentos sobre essa associação.

Uma vez estabelecido um arcabouço teórico sobre os principais temas, avançamos para o terceiro capítulo, onde apresentamos de forma detalhada o Instituto Oncoguia e sua relação no cenário da saúde pública brasileira. Abordamos o histórico do SUS, seu panorama geral, desafios e a promoção de direitos para os cidadãos com câncer.

O quarto capítulo apresenta de forma detalhada como foi realizada a metodologia do estudo de caso e a aplicação da análise de conteúdo de Bardin para analisar as entrevistas e materiais coletados a fim de compreender as práticas empregadas pelo Instituto. Dando sequência, no quinto capítulo analisamos os resultados obtidos e descrevemos nossas percepções por meio de uma triangulação de dados. Por fim, nas considerações finais deste trabalho, descrevemos algumas percepções adquiridas durante sua elaboração, além de reflexões e sugestões para novas pesquisas na área.

2. COMUNICAÇÃO NO TERCEIRO SETOR

Este capítulo propõe uma reflexão sobre a comunicação no contexto do terceiro setor e seus desdobramentos, a partir da compreensão da comunicação organizacional como meio para fomentar debates, promover diálogos e, conseqüentemente, apoiar a tomada de decisões — elementos essenciais na construção de estratégias de *advocacy*, particularmente relevantes para o terceiro setor. Além disso, busca-se apresentar um olhar crítico sobre o terceiro setor, demonstrando sua diversidade e a amplitude das práticas comunicacionais nele adotadas, as quais variam significativamente conforme os objetivos e a missão de cada organização.

2.1. Comunicação Organizacional

O campo da comunicação, ao longo dos séculos, evoluiu consideravelmente. Desde os primeiros estudos no início do século XX sobre os fenômenos comunicacionais até as abordagens contemporâneas, foi se expandindo e incorporando novas formas de entender as interações humanas.

Dentre essas áreas, a comunicação organizacional destaca-se como um campo relevante, visto que se entrelaça profundamente com a própria essência das organizações, constituindo um elemento vital para a sua existência e funcionamento. Como afirma Kunsch (2006), "a organização é um fenômeno comunicacional contínuo", evidenciando que as interações comunicativas são inerentes às instituições, formadas por pessoas que compartilham diferentes visões de mundo, culturas e universos cognitivos. Sem a comunicação, as organizações não existiriam, pois ela é o elo que viabiliza os processos internos e externos, permitindo que essas instituições alcancem seus objetivos (Kunsch, 2006).

Inicialmente, essa comunicação organizacional assumiu um caráter mais administrativo, focado em ordens e informações, mas, com o passar do tempo, passou a englobar aspectos estratégicos relacionados à imagem, reputação e relacionamento com stakeholders. Isso porque, a partir da década de 1980, com a globalização e o avanço das tecnologias de comunicação, as organizações enfrentaram um novo cenário marcado por uma competição global sem precedentes, onde encarar a comunicação como um recurso estratégico seria imprescindível para a sua sobrevivência e crescimento (Kunsch, 2006).

No Brasil, o desenvolvimento da comunicação organizacional está intimamente ligado ao progresso econômico, social e político do país, bem como à evolução das áreas de Relações Públicas e Jornalismo Empresarial. De acordo com Kunsch (2006), "São essas duas áreas das ciências da comunicação que iniciaram as primeiras atividades deste setor e que permitiram seu crescimento ao longo das últimas cinco décadas".

O objetivo final da comunicação organizacional, como afirma Kunsch (2006), é agregar valor às instituições, ajudando-as a cumprir sua missão, alcançar seus objetivos globais e consolidar seus valores. Isso é feito por meio de uma política de comunicação integrada, que abrange diversas modalidades, como a Comunicação Institucional, Mercadológica, Interna e Administrativa, todas interligadas sob o conceito de Comunicação Organizacional Integrada (Kunsch, 2003, apud Kunsch, 2006). Essas modalidades representam as diferentes formas pelas quais as organizações se comunicam com seus públicos internos e externos. Ao cumprir esse papel, a comunicação organizacional contribui diretamente para a construção de uma imagem sólida, a manutenção de uma reputação positiva e o fortalecimento das relações com os diversos stakeholders.

A literatura existente, muitas vezes, conceitua a comunicação organizacional como sinônimo de comunicação empresarial ou corporativa, muito em função de suas práticas estarem em evidência nas organizações capitalistas da iniciativa privada. Essa visão teve suas primeiras manifestações durante a Revolução Industrial, quando as empresas começaram a perceber a necessidade de se comunicar não apenas internamente, com seus colaboradores, mas também externamente, com seus públicos. No entanto, as ações de comunicação organizacional não se limitam a apenas um setor da economia, sendo necessárias em organizações do primeiro, segundo e terceiro setor, em empresas públicas ou privadas.

É importante destacar que a comunicação organizacional é compreendida como um campo de área de conhecimento específico e prática, porém o fenômeno da comunicação independe dos diferentes setores da sociedade em que ela atua. Torquato (2002, p. 11) destaca que, frequentemente, o conceito de "comunicação" é associado apenas às atividades internas de grandes empresas ou àquelas realizadas pela mídia de massa, quando, na verdade, a comunicação ocorre em instituições de diversos tamanhos. Oliveira (2009) reforça essa visão afirmando que:

Os processos de comunicação no contexto das organizações precisam ser compreendidos como lugares de confluência e de atuação transversal, tendo como referência o olhar da Comunicação, ainda que se busquem em outros saberes, subsídios conceituais para entender sua complexidade. A raiz epistemológica desses estudos encontra-se na Comunicação e, por esse motivo, falamos em "comunicação no contexto das organizações", em vez de Comunicação Organizacional, como ela é normalmente nomeada na literatura brasileira. (Oliveira, 2009, p. 59)

É interessante notar que Oliveira (2009) trabalha com o conceito de comunicação no contexto das organizações e não comunicação organizacional, desviando esse olhar de que a comunicação organizacional é essencialmente empresarial/corporativa, restrita às empresas privadas capitalistas. Para Oliveira (2009), essa comunicação no contexto das organizações

precisa ser entendida como um processo relacional e complexo, no qual os atores envolvidos — organizações e interlocutores — participam de trocas simbólicas e práticas que buscam legitimar publicamente os objetivos e políticas organizacionais. Dessa forma, a comunicação organizacional deve ser vista tanto como um campo teórico, que envolve a negociação de significados entre os atores sociais, quanto como um campo prático, que se manifesta por meio de ações estratégicas e diretas, como aquelas realizadas em Relações Públicas, Jornalismo e Marketing.

Esse entendimento mais amplo da comunicação organizacional, como um processo que envolve múltiplos atores e interesses, destaca sua relação intrínseca com as Relações Públicas. Kunsch (2009) explica que, embora ambas as áreas compartilhem proximidades, como a gestão de processos comunicativos, elas possuem naturezas distintas e complementares. Enquanto a comunicação organizacional está relacionada à dinâmica contínua das interações que permeiam a vida das instituições, as Relações Públicas focam na mediação dessas interações e na gestão da imagem e reputação da organização.

Oliveira (2009) reforça essa inter-relação ao destacar que, embora possam parecer sobrepostas, comunicação organizacional e Relações Públicas se complementam ao tratar do mesmo fenômeno comunicacional sob diferentes perspectivas. Segundo a autora, "as Relações Públicas caracterizam-se também por duas instâncias: uma, que é a essência da atividade, se constitui de fundamentos teóricos do campo da Comunicação; a outra, a empírica, que se compõe de ações profissionais" (Oliveira, 2009, p. 61). As Relações Públicas, além de interpenetrarem a comunicação organizacional, atuam na prática da comunicação, utilizando técnicas e estratégias para mediar as relações com os públicos, ao passo que a comunicação organizacional abarca um olhar mais amplo sobre como esses processos ocorrem no contexto das organizações.

A comunicação organizacional, como demonstrado, não é exclusiva a empresas do setor privado, mas abrange organizações de diferentes áreas e naturezas. Nesse sentido, é aplicável também ao terceiro setor, onde as necessidades de comunicação incluem a construção de uma imagem sólida, a promoção de transparência e a manutenção de uma reputação positiva, similares às práticas encontradas em organizações empresariais. Oliveira (2009) reforça que a comunicação no contexto das organizações transcende categorias e setores, tratando-se de um processo relacional e complexo que envolve múltiplos atores e interesses.

Dessa forma, é possível afirmar que as práticas comunicacionais no terceiro setor também são organizacionais, adaptadas a seus objetivos específicos e ao relacionamento com diferentes públicos e stakeholders. Com isso em mente, exploraremos a seguir a comunicação

no terceiro setor, entendendo como ela se articula e se diferencia dentro dessa realidade organizacional específica.

2.2. Comunicação no Terceiro Setor

A comunicação organizacional, como já mencionado, é um campo primordial para o funcionamento das instituições, abrangendo desde a transmissão de informações até a construção de reputações e o fortalecimento de relações com stakeholders. No entanto, quando direcionamos o olhar para o terceiro setor, a comunicação assume uma dinâmica particular, distinta daquela presente nas organizações tradicionais voltadas para o interesse privado. Como observado por Henriques (2012), a comunicação no terceiro setor tem a tarefa fundamental de criar e manter vínculos com os públicos beneficiários, facilitando a participação ativa das comunidades nos processos de transformação social.

Surgida em um contexto de luta por cidadania e transformação social a partir da ação dos movimentos populares típicos dos anos 1970 (Peruzzo, 2009, p. 418), a comunicação no terceiro setor tem desempenhado um papel crucial na ampliação da participação política e na busca por justiça social, pois tem como objetivo dar voz a grupos historicamente marginalizados, que se organizaram autonomamente para reivindicar direitos e participar mais ativamente da esfera pública. Especialmente após o período de reabertura política no Brasil, a comunicação no terceiro setor se desenvolveu para responder às profundas desigualdades sociais e econômicas que marcaram o país.

Segundo Peruzzo (2013, p. 90), "a sociedade civil foi tomando consciência da situação e começou a se mobilizar pelo direito de participação política e para superar os antagonismos sociais", o que gerou um campo de comunicação voltado para a democratização da informação e o fortalecimento da autonomia das populações envolvidas, consolidando a chamada comunicação comunitária, também conhecida como comunicação popular, participativa, horizontal ou alternativa (Peruzzo, 2009, p. 418). Trata-se de uma prática com raízes profundas nos movimentos sociais e na defesa de direitos humanos e sociais.

Diferentemente da comunicação organizacional tradicional, que geralmente se concentra na gestão de reputação e no fortalecimento de relações com stakeholders, a comunicação no terceiro setor vai além do interesse organizacional, uma vez que seu objetivo

central concentra-se na “conquista de espaço político, na formação do imaginário cultural coletivo e na disputa pela hegemonia” (Peruzzo, 2013, p. 96).

Neste contexto, a comunicação se organiza em dois níveis principais: a comunicação mobilizadora e a comunicação institucional. A primeira visa diretamente os públicos beneficiários das ações e está intimamente ligada às práticas de promoção da cidadania. Já a comunicação institucional envolve o relacionamento das organizações com os demais públicos, como parceiros, doadores, governos e a sociedade em geral, com o objetivo de fortalecer a imagem e a identidade da instituição (Peruzzo, 2013, p. 99). Embora coexistam, o propósito é que a comunicação mobilizadora se sobressaia, pois busca colocar o público como protagonista no processo de transformação social.

Assim como nas demais organizações, a comunicação no terceiro setor não deve se restringir à simples transmissão de mensagens; ela se configura como um processo de interação contínua e co-construção com seus públicos. No entanto, o processo de transmissão de informações não deixa de ser importante. Henriques e Pinho Neto (2001, p. 11) afirmam que "a difusão de informações qualificadas reveste-se de caráter pedagógico, permitindo que os atores sociais enxerguem a realidade de forma mais ampla e, assim, possam atuar de maneira mais efetiva" .

Essa prática de difusão também é necessária, mas não deve ser limitada, ou seja, é essencial que as práticas de comunicação transcendam o movimento de apenas informar e difundir informações e busquem construir relacionamentos sólidos e duradouros com os públicos, a partir de processos de trocas e diálogos constantes entre as partes interessadas.

Dessa forma, o papel do profissional de comunicação é engajar-se diretamente com a comunidade, criando canais de diálogo e estabelecendo uma comunicação simétrica de mão dupla, como forma de fomentar a empatia e o envolvimento dos públicos (Kunsch, 2009, p. 446). Assim, no terceiro setor as Relações Públicas se apresentam como um meio crucial para mediar esses processos comunicacionais. Contudo, essa prática precisa ser adaptada ao contexto específico dessas organizações. Como observa Peruzzo (2013, p. 93), "não se trata de substituir as Relações Públicas tradicionais, mas de criar uma esfera de atuação voltada para a cidadania e o desenvolvimento social".

Esse enfoque mais humanitário e participativo das Relações Públicas no terceiro setor está alinhado com os objetivos das organizações sem fins lucrativos, que, em sua essência,

buscam gerar impacto social e não lucro financeiro. Para que esse impacto ocorra, é necessário criar um diálogo aberto e transparente com os diversos públicos envolvidos, desde os beneficiários até os parceiros institucionais. Como apontam Henriques e Pinho Neto (2001, p. 7), "a co-responsabilidade e participação dos atores sociais é crucial para a efetividade dos projetos de mobilização, pois permite que os cidadãos se sintam parte do processo e compartilhem a responsabilidade pelas soluções".

Segundo Kunsch (2009, p. 443-447), a atuação das relações públicas se dá por meio de uma atuação interativa, onde o profissional atua como articulador e incentivador, promovendo um trabalho verdadeiramente participativo e ajustado às necessidades e interesses das bases comunitárias.

Diante disso, a classificação dos públicos no terceiro setor também se diferencia daquela usualmente adotada, como por exemplo, na comunicação no contexto das organizações privadas. Peruzzo (2007) propõe uma tipologia que inclui beneficiários, colaboradores, vizinhança, órgãos públicos, parceiros, mídia, aliados e opositores, reconhecendo que cada um desses grupos tem um papel específico na dinâmica comunicacional dessas organizações. Os beneficiários, por exemplo, não são vistos apenas como receptores passivos das ações, mas como agentes ativos no processo de transformação social. Já os aliados e opositores fazem parte de um contexto mais amplo de disputa ideológica e política, que também deve ser considerado no planejamento da comunicação (Peruzzo, 2007, p. 13).

Outro aspecto relevante no processo de comunicação no terceiro setor é a utilização estratégica das mídias para amplificar a visibilidade dos projetos e causas. Henriques e Pinho Neto (2001, p. 9) destacam que "a visibilidade institucional é essencial para fixar a imagem do projeto e da causa na mente do público, permitindo que os elementos simbólicos sejam facilmente rememorados e sirvam de referência comum". Isso reflete a importância de uma comunicação bem estruturada e que utilize de forma eficaz os meios de comunicação, tanto tradicionais quanto digitais, para engajar os diferentes públicos.

Dentre as definições, percebe-se que a comunicação no terceiro setor é uma prática vital para a mobilização social e o fortalecimento da cidadania. Por meio de práticas de comunicação e relações públicas, ela possibilita a democratização da informação e a participação ativa dos cidadãos nos processos de mudança social. É, portanto, um campo em constante evolução, que

se adapta às demandas sociais e políticas, fortalecendo o papel das organizações do terceiro setor na promoção de uma sociedade mais justa e equitativa.

2.3. Comunicação e mobilização social

A mobilização social tem se tornado um tema relevante no contexto brasileiro, principalmente em relação à promoção da cidadania e ao fortalecimento de práticas democráticas. No entanto, entender esse conceito implica considerar uma série de elementos estruturantes, como a comunicação e o engajamento coletivo. Henriques (2012) destaca que os processos de mobilização social dependem de condições de interação cotidiana e constante entre os sujeitos, de modo que a mobilização se estabelece pela capacidade de formar um espaço público de ação coletiva. Dessa forma, a mobilização social constitui-se como uma ferramenta fundamental para que diferentes grupos, afetados por questões comuns, possam se reunir em torno de causas que consideram significativas para o interesse público.

Pimenta (2021) concorda ao afirmar que a mobilização ocorre quando os sujeitos, ao se perceberem afetados por um problema, iniciam investigações e discussões que culminam na publicização do problema e na adesão de outros públicos. Segundo Tilly (1998 apud Henriques, 2012, p. 2-3), a mobilização social pode ser vista como um processo de formação de campanhas e movimentos de opinião de massa que contestam autoridades e reivindicam a correção de injustiças sociais, sendo, portanto, uma prática essencial em sociedades democráticas. Nessa linha, Henriques et al. (2004 apud Henriques, 2012, p. 6) definem mobilização social como a reunião de indivíduos que compartilham objetivos e responsabilidades, orientando-se para a transformação de uma realidade específica. Esse movimento se torna possível por meio do compartilhamento de sentimentos, conhecimentos e valores, que são fundamentais para a articulação de objetivos comuns e a criação de uma identidade coletiva que sustenta o engajamento na causa defendida.

O contexto que leva à constituição de uma mobilização social está ligado, em parte, à percepção de afetação de um grupo em relação a uma questão específica. A partir do momento em que os sujeitos se sentem impactados por determinado problema, há o início de um processo de reflexão e organização, no qual os indivíduos passam a questionar as causas, consequências

e responsabilidades desse problema, conforme descrevem Pimenta e Henriques (2019, apud Pimenta, 2021, p. 8). Esse processo reflexivo impulsiona a formação de públicos engajados, gerando uma controvérsia que é essencial para que a mobilização adquira um caráter público e promova a visibilidade da causa (Henriques, 2012).

Dentro desse universo de mobilizações sociais, é possível identificar diferentes tipos de organização e atuação. Henriques (2012, p. 2) recorre a Tarrow (2011) para apontar que as mobilizações podem variar desde formas pontuais e efêmeras, como protestos e eventos específicos, até associações mais estáveis e institucionalizadas. Outro formato é o dos movimentos de opinião de massa, caracterizados por sua difusão e flexibilidade. Essas variações refletem a amplitude da mobilização social, que pode se adaptar conforme a natureza e a urgência das causas que visa defender. Essa diversidade aponta para o caráter dinâmico da mobilização social, que se molda de acordo com as necessidades e características dos grupos envolvidos.

Considerando as características de formação da mobilização, Henriques (2012) enfatiza que a comunicação é essencial para criar condições públicas que favoreçam a mobilização, facilitando tanto a interação entre os participantes quanto a divulgação das questões defendidas. Nesse sentido, o autor identifica duas vertentes principais: a interação entre os indivíduos mobilizados e a busca por estratégias de visibilidade, que são fundamentais para o reconhecimento da causa junto a públicos externos. Essa dinâmica envolve uma construção contínua e compartilhada de significados, onde a comunicação se torna indispensável para que os indivíduos se identifiquem com a causa e contribuam para transformá-la em um movimento social sólido (Pimenta, 2021, p. 8). Assim, a articulação entre interação e visibilidade não apenas fortalece a mobilização, mas também enriquece a capacidade dos participantes de se conectarem e engajarem em torno de objetivos comuns.

Sob uma perspectiva relacional, a comunicação assume um papel central nos processos de mobilização social, enfatizando o intercâmbio de significados entre os participantes. Mafra (2010, p. 107) argumenta que a mobilização social é construída por meio da comunicação, onde visões e informações são compartilhadas para estabelecer redes de solidariedade e ação. França (2002 apud Mafra, 2010) complementa ao entender a comunicação como um processo simbólico e dinâmico de troca, destacando a natureza interativa e contextual das interações sociais. Essa abordagem relacional não só permite que os envolvidos recebam informações,

mas também construa conjuntamente significados e entendimentos sobre a causa em questão, gerando um ambiente de coesão e participação ativa.

Outro aspecto importante a considerar é a questão da visibilidade. Henriques (2012) destaca que a mobilização social precisa ser constantemente projetada no espaço público para conquistar apoio e legitimação. Esse processo envolve estratégias de comunicação que não apenas posicionam a causa e os mobilizados, mas também buscam atrair novos apoiadores (Henriques, 2012, p. 6-7). Segundo Toro (2004 apud Henriques, 2012), a troca de informações e discursos entre os mobilizados é essencial para construir uma narrativa compartilhada e engajar a sociedade na causa.

Em suma, a mobilização social não se limita à simples agregação de indivíduos em torno de uma causa; ela se fundamenta na construção de um interesse público compartilhado que impulsiona o engajamento coletivo. Como ressaltado por Blumer (1987 apud Henriques, 2012), a experiência comum de um problema, acompanhada de discussões aprofundadas sobre suas causas e soluções, é essencial para cultivar um senso de pertencimento entre os participantes. Esse dinamismo de troca contínua não apenas fortalece o movimento, mas também permite que ele se adapte e se redefina ao longo do tempo, respondendo às demandas e realidades em evolução da sociedade. Assim, a comunicação emerge como um elemento vital que não só facilita a interação e a visibilidade, mas também sustenta a vitalidade e a resiliência dos movimentos sociais, garantindo que suas vozes sejam ouvidas e suas causas reconhecidas.

2.4. Um olhar crítico sobre as organizações de terceiro setor

O terceiro setor, de acordo com Peruzzo (2013, p. 91), compreende "organizações privadas, não governamentais, sem fins lucrativos, autogovernadas, de associação voluntária" que visam o interesse coletivo. Exemplos dessas entidades incluem Organizações Não Governamentais (ONGs), Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIPs) e fundações, que se distinguem do Estado e do mercado ao não estarem vinculadas a leis de lucratividade, possuindo uma dimensão política e ideológica voltada para a redução das desigualdades e promoção do desenvolvimento humano (Peruzzo, 2013, p. 91-95).

O surgimento do terceiro setor, especialmente das ONGs, é descrito por Tachizawa (2019, p. 5-7) como uma resposta às lacunas deixadas pelo Estado e pelo setor privado, ocupando espaços negligenciados, sobretudo em áreas sociais, e gerando aproximadamente 2,5% dos postos de trabalho no Brasil. Nesse sentido, as organizações do terceiro setor

assumem diferentes formas, como ONGs, Organizações da Sociedade Civil (OSCs) e OSCIPs. Paula (2020, p. 109-111) aponta que as ONGs, por exemplo, se distinguem de outras entidades assistenciais por focarem em projetos voltados à solução de problemas sociais e à influência em políticas públicas. Essa multiplicidade de formatos reflete a diversidade de enfoques e finalidades que o terceiro setor pode ter, atuando como um suporte ao desenvolvimento social e engajamento cívico.

Cabe mencionar que a atuação do terceiro setor no Brasil não está isenta de contradições. Embora frequentemente associado à promoção do bem-estar social e ao apoio aos direitos de cidadania, o terceiro setor enfrenta desafios estruturais e dilemas éticos, especialmente quanto ao financiamento e à gestão, conforme Oliveira e Godói-de-Sousa (2015). Esses autores observam que, mesmo consolidado como ator relevante no cenário social, o setor às vezes se alinha com interesses privados ou corporativos, o que pode comprometer sua missão e diluir o papel do Estado na garantia dos direitos sociais (Oliveira; Godói-de-Sousa, 2015, p. 194).

Nesse sentido, Peruzzo (2007) já questionava o "real sentido" do terceiro setor, levantando a hipótese de que algumas organizações possam operar mais como instrumentos de "redução dos compromissos do Estado de Bem-Estar Social" do que como agentes de transformação das causas estruturais das desigualdades. Em alguns casos, o interesse de "fazer o bem" é instrumentalizado para legitimar as ações de corporações e proteger interesses de classe, promovendo um tipo de assistência que, em vez de promover autonomia, reforça relações de dependência (Peruzzo, 2007, p. 3; Calegare; Silva Junior, 2009, p. 138).

Para esses autores, essa situação pode camuflar desigualdades estruturais, convertendo a assistência social em uma questão organizacional e afastando-se dos valores de solidariedade que originalmente orientaram a criação do terceiro setor. Deste modo, o surgimento do setor, impulsionado por ideais neoliberais, evidencia a necessidade de uma reflexão crítica sobre suas práticas, considerando que ele pode tanto fortalecer a sociedade civil quanto, paradoxalmente, manter o status quo e a governabilidade capitalista (Calegare; Silva Junior, 2009, p. 133-134). Nesse sentido, a comunicação no terceiro setor não pode ser entendida de forma homogênea, uma vez que abrange uma vasta gama de organizações com diferentes finalidades, missões e estruturas.

Alguns estudiosos argumentam que essas entidades podem, inadvertidamente, perpetuar desigualdades e desviar o foco de soluções estruturais para problemas sociais (Barbosa, 2006; Teodósio, 2004). Montañó (2002, apud Oliveira; Godói-de-Sousa, 2015, p. 186) argumenta que o terceiro setor pode servir como instrumento de desresponsabilização do Estado em relação às políticas sociais, pois, ao transferir responsabilidades para organizações não governamentais, o Estado reduz seu papel na garantia de direitos sociais, o que pode levar à fragmentação e precarização dos serviços oferecidos à população.

Na visão dele, ao permitir que ONGs e fundações assumam o papel de protagonistas na provisão de serviços sociais, o Estado acaba retirando-se do papel de agente garantidor de direitos. Para Montañó (2002 apud Oliveira; Godói-de-Sousa, 2015, p. 194), essa dinâmica pode criar um ciclo de dependência das comunidades, que passam a depender de programas sociais esporádicos e fragmentados, sem que as causas estruturais da pobreza e desigualdade sejam abordadas. Em consonância, Barbosa (2006) argumenta que, ao focarem em soluções imediatas e assistencialistas, essas entidades podem negligenciar a necessidade de mudanças estruturais e políticas públicas que abordem as causas profundas das desigualdades.

Além disso, a relação entre organizações do terceiro setor e empresas privadas levanta preocupações sobre a influência do capital privado nas agendas sociais. De acordo com Teodósio (2004), essa influência ocorre porque, ao aceitarem recursos financeiros de empresas, as ONGs podem ser pressionadas a alinhar suas ações aos interesses dessas corporações, que nem sempre coincidem com as necessidades das comunidades atendidas.

Diante das críticas e reflexões apresentadas, fica evidente que, embora o terceiro setor possua um papel relevante na sociedade, é necessário abordá-lo de forma crítica e cuidadosa. Do mesmo modo, pensar a comunicação neste contexto requer um olhar atento para as distintas dinâmicas sociais e políticas existentes. A comunicação é capaz de promover uma consciência crítica, fortalecer os laços com as comunidades e buscar autonomia frente às pressões externas. Portanto, acredita-se que, ao adotar práticas comunicativas que incentivem a participação e o debate público, as organizações do terceiro setor podem alinhar suas ações com os ideais de justiça social e transformação estrutural, contribuindo de forma mais efetiva e legítima para a construção de uma sociedade mais justa e equitativa.

3. ADVOCACY NO TERCEIRO SETOR

A prática do advocacy é amplamente discutido na literatura acadêmica, no entanto, sua definição exata varia entre os autores e contextos em que é aplicado. Segundo Breláz (2007), advocacy é um termo que não possui uma tradução direta para o português e está intimamente ligado à prática democrática nos Estados Unidos. A autora também ressalta que não há um consenso teórico sobre o significado do termo, o que torna o debate em torno da prática ainda mais complexo (Breláz, 2007, p. 5-6).

Historicamente, o advocacy tem suas origens no modelo de democracia participativa dos Estados Unidos, onde organizações sociais desempenharam um papel essencial na mobilização de grupos em torno de causas coletivas. Andrews e Edwards (2004), conforme citado por Breláz (2007), argumentaram que o estudo das organizações de advocacy havia ganhado mais destaque nos EUA do que em outros países. Essas organizações são consideradas fundamentais para influenciar decisões políticas, seja por meio de mobilizações sociais ou do diálogo direto com o governo.

O conceito de advocacy possui definições variadas. Segundo Gozetto e Machado:

advocacy poderia ser descrito como o processo organizado e planejado de informar e influenciar tomadores de decisão, por meio de conscientização e engajamento de outros atores da sociedade, tendo como objetivo promover mudança (ou manutenção) de uma política pública de interesse amplo, baseada em evidências concretas (Gozetto; Machado, [s.d.]).

Mafrá (2014) complementa essa definição ao destacar que advocacy envolve um conjunto de habilidades e competências técnicas necessárias para acessar o campo político e midiático, além de mobilizar grupos e indivíduos em nome de causas coletivas. Essa intersecção é fundamental, pois o advocacy não se limita à defesa de interesses, mas também serve como um espaço onde representação e participação se encontram, conforme observado nas dinâmicas de deliberação pública. Assim, o advocacy é caracterizado por ser uma forma de representação utilizada por atores políticos que advogam por causas em nome de outros, incluindo não apenas organizações sociais, mas também indivíduos e grupos capazes de influenciar as políticas públicas.

Já Morgado e Gozetto (2019), definem advocacy como um conjunto de atividades estratégicas voltadas para influenciar políticas públicas, utilizando ferramentas como parcerias, campanhas e mobilização social. A Organização Mundial da Saúde (apud Morgado e Gozetto, 2019) simplifica o conceito ao descrever advocacy como o processo de influenciar pessoas para gerar mudanças. Já a UNICEF (apud Morgado e Gozetto, 2019) reforça que advocacy é uma

ação deliberada, com base em evidências, destinada a influenciar tomadores de decisão e partes interessadas em prol de grupos vulneráveis, especialmente crianças e mulheres.

Por que fazer advocacy, então? Hermsdorff et al. (2020) destacam a função do advocacy na defesa de causas voltadas para grupos excluídos, com o objetivo de interferir nas políticas públicas, criando novas diretrizes ou garantindo a execução de políticas existentes. Para esses autores, advocacy age como uma ponte entre os mais vulneráveis e aqueles que detêm poder, como governos e instituições. Essa visão reforça a definição mais ampla de advocacy como uma estratégia de defesa de interesses coletivos, engajando diferentes atores sociais em prol de mudanças estruturais.

Neste trabalho, será utilizada a definição de advocacy proposta por Gozetto e Machado ([s.d]), que o descrevem como um processo organizado e planejado para influenciar decisões políticas, com base em evidências e em um processo participativo amplo. Essa definição é apropriada para o contexto de políticas públicas, pois contempla tanto a influência sobre os tomadores de decisão quanto o engajamento da sociedade civil.

O processo de advocacy é caracterizado por algumas etapas essenciais. Autores como Cause (2017) e Morgado e Gozetto (2019) apresentam propostas semelhantes, de “como fazer advocacy”, que foram organizadas no Quadro 1 a seguir para facilitar a comparação das abordagens. Essas etapas buscam desde a identificação de um problema até o monitoramento dos resultados, servindo como guia para campanhas/estratégias de advocacy:

Quadro 1 - Passos para uma campanha/estratégia de advocacy

Passo	“Os 10 passos para planejar uma campanha de advocacy com sucesso” (CAUSE, 2017, p. 16-17)	“Dez passos para a construção de uma estratégia de advocacy” (Morgado; Gozetto, 2019, p. 16)
1	Tema de impacto: Identificar o problema ou questão de interesse público que será o foco da campanha.	Teoria da mudança: Definir o impacto desejado e as políticas públicas a serem influenciadas.
2	Definição de objetivos: Estabelecer de 3 a 5 objetivos, com pelo menos um focado em política pública.	Definição de prioridades: Selecionar a política pública mais relevante e especificar a mudança desejada.
3	Mapa de influenciadores: Identificar os principais tomadores de decisão e seus influenciadores.	Mapeamento do processo decisório: Compreender as etapas e regras da política pública a ser influenciada.
4	Análise de interesses: Entender os interesses dos tomadores de decisão e seu nível de conscientização sobre o tema.	Identificação do público-alvo: Definir quem tem poder formal de decisão e quem pode influenciá-los.
5	Principais obstáculos: Identificar opositores e avaliar suas demandas e influências negativas.	Estabelecimento de parcerias e coalizões: Formar alianças para aumentar a legitimidade e efetividade.
6	Avaliação interna: Analisar os recursos internos disponíveis para implementar a estratégia de advocacy.	Elaboração da mensagem: Criar uma mensagem clara e convincente sobre a mudança desejada.
7	Identificação de parceiros: Avaliar a possibilidade de engajar parceiros externos na campanha.	Escolha dos mensageiros: Selecionar quem está melhor posicionado para comunicar a mensagem ao público-alvo.
8	Planejamento de metas e ações: Definir ações e metas intermediárias para medir a eficiência da estratégia.	Definição das atividades: Estabelecer as atividades necessárias para alcançar os resultados esperados.
9	Criação da mensagem: Desenvolver uma mensagem-chave simples e engajadora, focada na solução.	Gerenciamento de riscos: Identificar riscos e criar planos para mitigá-los.
10	Revisão de indicadores: Criar indicadores de sucesso e revisar a estratégia periodicamente.	Monitoramento e avaliação: Monitorar os resultados e avaliar se os objetivos estão sendo alcançados.

Fonte: Elaborado pela autora.

Após a análise dos passos sugeridos por CAUSE (2017) e Morgado e Gozetto (2019), observa-se que ambas as abordagens convergem em pontos cruciais, como a necessidade de definir claramente o tema ou problema central e a criação de uma mensagem-chave eficaz. Ambos os modelos enfatizam a importância de ter um foco claro desde o início, o que está

representado pela "identificação do tema de impacto" na proposta da CAUSE e pela "teoria da mudança" em Morgado e Gozetto (2019), que trata de definir o impacto desejado.

Outra semelhança entre as propostas está no planejamento estratégico de metas e ações. Em ambos os modelos, após definir o objetivo central, é necessário planejar atividades específicas para alcançá-lo. A criação de metas intermediárias e a definição de ações concretas são abordadas de forma equivalente, embora com nomenclaturas ligeiramente diferentes.

Entretanto, há algumas diferenças notáveis, como o foco no "mapeamento do processo decisório" no modelo de Morgado e Gozetto, enquanto o modelo da Cause coloca mais ênfase no "mapa de influenciadores", sugerindo uma abordagem mais voltada para a compreensão de quem toma decisões e como influenciá-los diretamente.

Além disso, o modelo de Morgado e Gozetto detalha explicitamente a necessidade de "gerenciamento de riscos", algo que, no modelo da Cause, está mais implícito em outros passos, como a avaliação dos principais obstáculos. Essas distinções revelam diferentes formas de abordar a complexidade do ambiente político e dos processos de tomada de decisão.

Ambas as abordagens convergem na necessidade de um monitoramento contínuo, destacando que o sucesso de uma estratégia de advocacy está intimamente ligado à sua capacidade de se adaptar conforme novos desafios surgem, reiterando a importância de ajustes contínuos ao longo da campanha.

O que fica evidente é que o sucesso de uma campanha de advocacy depende da capacidade de engajar diferentes atores sociais. Para isso, é necessário mobilizar tanto o público quanto os tomadores de decisão, como demonstrado nas propostas acima. Por isso se torna fundamental a noção do processo de mobilização social, abordado no primeiro capítulo deste trabalho.

A mobilização social e o advocacy se entrelaçam como estratégias fundamentais para a transformação de políticas públicas, uma vez que ambos dependem da participação e do engajamento coletivo para exercer impacto nas decisões políticas. Segundo Mafra (2014), o advocacy engloba não apenas o conhecimento técnico, mas também a capacidade de mobilizar a sociedade em torno de causas, fortalecendo a representação de grupos sociais no debate público. Esse processo de mobilização permite que as demandas da sociedade sejam articuladas e legitimadas na esfera pública, criando um canal de diálogo que impulsiona mudanças efetivas.

Morgado e Gozetto (2019) corroboram essa visão, argumentando que o advocacy é um conjunto estratégico de ações, incluindo parcerias e campanhas de mobilização, que visa influenciar políticas e gerar transformações sociais.

Assim, advocacy e mobilização social funcionam como mecanismos complementares, onde a conscientização coletiva e a participação ativa promovem não só a defesa de interesses específicos, mas também o fortalecimento da cidadania e o envolvimento democrático em questões públicas. Breláz (2007) ressalta que uma campanha de advocacy eficaz gera uma mudança tão significativa na opinião pública que a transformação das políticas se torna inevitável.

Destarte, o advocacy se consolida como uma forma legítima e transparente de defesa de interesses, especialmente quando envolve a participação de diversos atores sociais. A transparência figura como característica-chave desse processo, uma vez que todas as partes interessadas podem participar, o que legitima a atuação dessas organizações na esfera pública (Pagotto, 2019).

Vale mencionar que existe uma confusão sobre a prática do advocacy com outra prática conhecida: o lobby. Enquanto alguns os tratam como sinônimos, outros defendem que o advocacy seria uma espécie de "lobby do bem", como é comumente encontrado em buscas na internet. Mas será que essa definição simplifica demais a questão? Qual é, de fato, a diferença entre essas duas práticas e como elas se distinguem na arena política? A seguir, vamos aprofundar essas distinções essenciais e entender como elas se manifestam na prática.

3.1. Lobby X Advocacy

O debate sobre a diferenciação entre advocacy e lobby é recorrente, tanto no Brasil quanto em outros países, e envolve confusões que permeiam a definição e a prática de ambos os termos. No imaginário popular, o lobby é frequentemente associado a práticas negativas, como tráfico de influência e corrupção, enquanto o advocacy é visto como uma forma mais legítima e ética de influenciar políticas públicas. No entanto, os dois conceitos não são antagônicos e, muitas vezes, o lobby pode ser uma ferramenta dentro de uma estratégia mais ampla de advocacy (Pagotto, 2019). Este tópico tem o objetivo de esclarecer as diferenças e semelhanças entre advocacy e lobby, especialmente à luz do contexto brasileiro.

O termo "lobby" tem suas origens no inglês, derivado de "loggia", um espaço de encontro entre indivíduos e tomadores de decisão para discussão de interesses (Unicef, 2010 apud Morgado e Gozzeto, 2019). Historicamente, o lobby surgiu como uma prática comum em democracias representativas, especialmente nos Estados Unidos, onde a regulamentação da atividade foi formalizada com o Lobbying Disclosure Act de 1995. Essa legislação impõe que lobistas registrem suas atividades no Congresso, promovendo transparência no relacionamento entre setores privados e governamentais (Cause, 2017). Nos Estados Unidos, o lobby movimenta bilhões de dólares anualmente e é visto como uma prática legítima, principalmente quando comparado ao cenário brasileiro.

No Brasil, a prática do lobby ganhou uma conotação negativa ao longo das décadas, associada a escândalos de corrupção e à falta de transparência nas relações entre empresas e o governo. Sem uma regulamentação formal, como ocorre nos Estados Unidos, o lobby no Brasil é, muitas vezes, percebido como uma atividade ilícita ou moralmente questionável (Gozetto e Machado, [s.d.]). Essa percepção é reforçada pela cobertura da imprensa, que frequentemente associa o lobby a interesses corporativos e particularistas, o que contrasta com a ideia de advocacy, visto como um "lobby do bem", voltado para causas sociais e de interesse público (Breláz, 2007).

A literatura oferece definições variadas para o termo lobby. Gozzetto e Machado ([s.d.]) descrevem o lobby como uma atividade que visa influenciar políticas públicas através de interações diretas ou indiretas com tomadores de decisão, enquanto Mancuso e Gozzetto (2013 apud Gozzetto e Machado, [s.d.]) o conceituam como a defesa de interesses junto ao poder público. O lobby também é frequentemente associado à defesa de interesses corporativos ou setoriais, sendo, por isso, visto com desconfiança por parte da sociedade. Entretanto, autores como Pagotto (2019) argumentam que o lobby pode ser uma estratégia legítima, quando conduzida de forma transparente e regulamentada.

Mas qual é a principal diferença entre advocacy e lobby? A distinção está na amplitude e na abordagem das estratégias utilizadas. O lobby, geralmente, envolve interações diretas com tomadores de decisão, realizadas em contextos mais restritos e com pouca visibilidade pública. Seu objetivo principal é defender interesses de grupos específicos, como os de setores privados ou corporativos, mas não se limitando a eles, buscando influenciar políticas que favoreçam diretamente determinados segmentos. O advocacy, por outro lado, adota uma abordagem mais ampla e participativa, envolvendo diversos atores sociais em um esforço coletivo de

mobilização. Em vez de operar exclusivamente nos bastidores, o advocacy busca influenciar políticas públicas de interesse geral, utilizando uma variedade de ferramentas de comunicação e engajamento, como campanhas de conscientização, ações de rua e pressão da opinião pública (Cause, 2017).

Enquanto o lobby tende a operar nos limites de um diálogo direto e muitas vezes reservado entre atores privados e o poder público, o advocacy se vale de um leque mais diversificado de estratégias. Através do outside lobbying, por exemplo, o advocacy busca influenciar o debate político indiretamente, mobilizando a sociedade civil e usando a pressão popular para moldar decisões políticas. Nesse sentido, advocacy não se restringe à defesa de interesses setoriais, mas procura mudanças estruturais em prol do bem comum, como melhorias nas áreas de direitos humanos, meio ambiente e políticas públicas inclusivas (Gozzeto e Machado, [s.d.]).

Além disso, a transparência é outro ponto central de distinção entre os dois conceitos. Enquanto o lobby, sobretudo em contextos não regulamentados como no Brasil, pode ser associado a práticas menos transparentes e, em alguns casos, até à corrupção, o advocacy preza por ações públicas e abertas, onde a sociedade pode acompanhar e participar do processo de defesa de causas (Morgado e Gozzeto, 2019). Como resultado, advocacy busca sempre demonstrar que suas ações refletem interesses amplos e legítimos da sociedade, algo que não é exigido no lobby.

No entanto, apesar dessas diferenças, como mencionado anteriormente, o lobby pode ser uma ferramenta dentro de uma estratégia mais ampla de advocacy. Enquanto o advocacy busca mobilizar a sociedade civil para causas mais amplas e promover mudanças estruturais, ele pode, em determinadas situações, incluir práticas de lobby para dialogar diretamente com tomadores de decisão e reforçar suas demandas. Portanto, o lobby pode existir dentro de uma campanha de advocacy, mas não há advocacy em uma prática isolada de lobby (Cause, 2017, p. 7). Essa complementaridade permite que as duas práticas coexistam e se reforcem mutuamente, desde que conduzidas de maneira ética e transparente (Morgado e Gozzeto, 2019).

4. ONCOGUIA A SAÚDE PÚBLICA BRASILEIRA

A fim de compreender o cenário da saúde pública brasileira e da promoção de políticas públicas, neste capítulo oferecemos uma visão abrangente e detalhada sobre o Sistema Único de Saúde (SUS), seus princípios, a gestão dos serviços de saúde no Brasil e os desafios específicos relacionados ao câncer e a relação estabelecida com a organização estudada neste trabalho, o Instituto Oncoguia. Portanto, o primeiro ponto abordado será a história do Instituto e suas principais informações. Em seguida, aborda o SUS, traçando a trajetória da saúde pública brasileira, desde as primeiras políticas de assistência até a criação do SUS, oficializado pela Constituição de 1988, que garantiu o direito à saúde como dever do Estado. A partir dessa base, o capítulo analisará como o SUS se consolidou como o maior sistema público de saúde do mundo, responsável por atender milhões de brasileiros. Em sequência, são apresentadas as políticas públicas voltadas para o câncer, e, por fim, discute-se a promoção de direitos, com destaque para as estratégias de promoção da saúde e o controle social, que garantem a participação ativa da população na fiscalização e fortalecimento do SUS.

4.1. Instituto Oncoguia

O Instituto Oncoguia é uma organização não governamental e sem fins lucrativos que tem como principal objetivo fornecer informação, apoio e defender os direitos dos pacientes com câncer em todo o Brasil. Conforme descrito em seu site oficial, a missão do Instituto é “melhorar o cuidado aos pacientes oncológicos no Brasil” (Instituto Oncoguia, 2023).

Sua história começou em 2003, impulsionada pela inquietação de Luciana Holtz, psico-oncologista e atual presidente e fundadora, com a criação do portal Oncoguia. Durante sua prática clínica, Luciana percebeu que muitos pacientes enfrentavam preocupações e desamparo devido à falta de informações claras e confiáveis sobre o câncer. Isso a motivou a criar um espaço que oferecesse conteúdo científico acessível, ajudando pacientes, cuidadores e familiares a entenderem melhor a doença e os desafios relacionados a ela.

Com o crescimento do portal e a identificação de novas lacunas no cuidado ao paciente, em 2009, a ONG Oncoguia foi formalmente constituída, reunindo profissionais de saúde e ex-pacientes de câncer, sob a liderança de Luciana. Com sede em São Paulo, o Instituto conta hoje com 55 funcionários e uma equipe de voluntários. Juntos, eles se dedicam a diferentes frentes e projetos focados em quatro áreas principais: Apoio, Informação de Qualidade, Advocacy e Educação e Engajamento. Além disso, o Instituto promove eventos como o Fórum Nacional

Oncoguia e o Congresso Oncoguia, que reúnem especialistas para discutir a realidade dos pacientes oncológicos e buscar soluções multidisciplinares para o cuidado.

O trabalho do Instituto Oncoguia é orientado por oito pilares: Empatia, Guia, Sensibilidade, Legitimidade, Confiança, Representatividade Política, Facilitação e Data Driven (Instituto Oncoguia, 2023).

O Instituto Oncoguia possui grande relevância no cenário do câncer no Brasil, aparecendo em importantes veículos de mídia, como o G1. Essas publicações reforçam a visibilidade do seu trabalho de apoio aos pacientes oncológicos e de promoção de políticas públicas voltadas para a qualidade de vida e direitos dos pacientes. Nas Figuras 1 e 2 abaixo, pode-se observar um exemplo de cobertura, onde o Oncoguia é mencionado em uma matéria do G1 em 2023, destacando suas ações em parceria com outras instituições, como a Abrale, para oferecer suporte e informações aos pacientes com câncer

Figura 1 - Apoio para pacientes com câncer: Abrale e Oncoguia



Fonte - Página do G1¹

¹ Disponível em: <<https://g1.globo.com/bemestar/noticia/2023/08/17/apoio-para-pacientes-com-cancer-abrale-e-oncoguia.ghtml>>. Acesso em: 15 nov. 2024.

Figura 2 - Apoio para pacientes com câncer: Abrale e Oncoguia (2)



Fonte - Página do G1²

Essa posição de referência do Instituto é vista para além do apoio e demonstra uma atuação ativa em grandes discussões relacionadas ao câncer. Na Figura 3, por exemplo, a fundadora e presidente Luciana Holtz concede entrevista ao Poder360, onde aborda a defasagem dos dados sobre câncer no Brasil e a necessidade de informações atualizadas para aprimorar as respostas ao enfrentamento da doença:

² Disponível em: <<https://g1.globo.com/bemestar/noticia/2023/08/17/apoio-para-pacientes-com-cancer-abrale-e-oncoguia.ghtml>>. Acesso em: 15 nov. 2024.

Figura 3 - Dados de câncer estão defasados há 4 anos, dizem especialistas

Dados de câncer estão defasados há 4 anos, dizem especialistas

Nova política nacional foi sancionada em dezembro e entra em vigor em julho; pandemia deixou lacuna na contabilização de casos

PODER360

4.mar.2024 (segunda-feira) - 20h22

©



O médico e ex-coordenador de Atenção Especializada da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, Fernando Uzuelli, disse que a nova política nacional de Oncologia no [SUS](#) (Sistema Único de Saúde) não será efetiva sem informações decorrentes do tratamento de dados.

Uzuelli participou do painel “A Importância da gestão de dados na assistência”, do [Seminário “Oncologia no SUS – Caminhos para implementar a nova política nacional”](#), realizado na tarde desta 2ª feira (4.mar.2024).

alertas grátis do Poder360

☐ concordo com os [termos da LGPD](#)

Segundo o médico, o sistema foi construído a partir de uma rede extensa de informações, mas que está defasada, levando a uma necessidade urgente de atualização e tratamento de dados.

“A construção e preservação dos dados é vital, sem ela não é possível ter política. Não é possível planejar e não é possível monitorar.”

Segundo o gestor de saúde, há 2 fluxos de informação que precisam ser digitalizados e disponibilizados com urgência pelo Ministério da Saúde: o Registro de Base Populacional do Câncer e o Registro Hospitalar do Câncer. Os dados teriam uma defasagem de 3 a 4 anos, desde o surgimento da pandemia.

A lacuna de informações afeta diretamente o atendimento do paciente. Segundo Luciana Holtz, presidente do [Oncoguia](#), ONG que atende pacientes oncológicos, 62% dos pacientes tratados na oncologia pelo SUS estão com estágios avançados da doença. A especialista cita a incidência do absenteísmo, também mencionada pelo coordenador de Gestão de Infraestrutura Estratégica na Saúde durante o painel.

A PNPC (Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer) e o Programa Nacional de Navegação da Pessoa com Diagnóstico de Câncer foram sancionados em dezembro de 2023 e entram em vigor em julho.

Fonte - Página do Poder360³

³ Disponível em: <<https://www.poder360.com.br/saude/dados-de-cancer-estao-defasados-ha-4-anos-dizem-especialistas/>>. Acesso em: 15 nov. 2024.

4.2. História do SUS

A saúde é um conceito amplo que abrange o bem-estar físico, mental e social, indo além da mera ausência de doenças. No Brasil, essa compreensão foi gradualmente incorporada ao longo do século XX, culminando na criação do Sistema Único de Saúde (SUS) em 1988. No entanto, a trajetória que levou à implementação do SUS revela um contexto marcado por profundas desigualdades sociais e por um modelo de assistência que era, até então, limitado e excludente.

O cenário de saúde pública no Brasil, durante o período colonial e boa parte do século XIX, era extremamente precário. Segundo Narvai (2022, p. 28), as primeiras iniciativas no campo da saúde pública eram voltadas apenas para o controle de doenças que ameaçavam a economia, como as epidemias nos portos, sem qualquer atenção aos direitos ou às necessidades dos trabalhadores. Até o final do século XIX, os hospitais existentes serviam mais para dar conforto aos enfermos em seus últimos dias do que para oferecer tratamentos terapêuticos eficazes (Narvai, 2022, p. 27).

Com a transição para o século XX, a criação das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAP), em 1923, marcou o início da organização da assistência à saúde dos trabalhadores vinculados a setores estratégicos da economia, como ferroviários e bancários. No entanto, essa estrutura atendia apenas aqueles que contribuíam para a Previdência Social, deixando grande parte da população sem qualquer assistência (Reis; Araújo; Cecílio, s.d., p. 31). Essa exclusão, como aponta Narvai (2022, p. 28), significava que, até a criação do SUS, muitos trabalhadores, especialmente os ligados ao setor agrícola, ficavam desamparados durante períodos de doença, sem direito a aposentadorias ou pensões.

Ao longo das décadas seguintes, o Brasil vivenciou importantes mobilizações sociais, especialmente nas décadas de 1970 e 1980, que pressionaram por mudanças na saúde pública. Durante o período da ditadura militar (1964-1985), o modelo de saúde seguiu sendo predominantemente privatista. Após o golpe militar de 1964, a saúde foi moldada pelo liberalismo econômico, com foco na privatização dos serviços e na vinculação do acesso à saúde aos contribuintes da previdência. Segundo Narvai (2022, p. 31), o Sistema Nacional de Saúde (SNS), criado em 1975, foi uma tentativa de integrar os ministérios da Saúde e da Previdência Social, mas limitava-se a ações voltadas para segurados, sem uma rede pública universal que atendesse a todos os cidadãos. A criação do Plano de Pronta Ação (PPA), em

1975, tentou ampliar o acesso à saúde emergencial para todos, mas a corrupção e a ineficiência no controle dos prestadores de serviços privados minaram a iniciativa (Narvai, 2022, p. 31).

Durante a ditadura, o sistema de saúde pública era marcado pela prevalência dos interesses do setor privado, conforme descrito por Narvai (2022). O governo firmava convênios com hospitais privados para que prestassem atendimento, utilizando os recursos da previdência social, em vez de ampliar a rede pública (Narvai, 2022, p. 35). Esse modelo gerou um sistema fragmentado, onde o acesso à saúde pública era restrito, concentrado em capitais e grandes cidades, deixando as áreas rurais e periféricas à margem dos serviços essenciais.

Entretanto, é incorreto afirmar que antes do SUS não havia qualquer acesso aos serviços de saúde pública. Narvai (2022) esclarece que já existia, embora de forma restrita e fragmentada, acesso aos serviços públicos de saúde, especialmente emergenciais. O Plano de Pronto Ação, por exemplo, permitiu o atendimento médico de emergência financiado pela previdência, sem exigência de condição de segurado. No entanto, o alcance desses serviços era limitado geograficamente e não havia um reconhecimento formal da saúde como um direito universal. A rede de serviços era reduzida e concentrada nas grandes cidades, faltando a capilaridade e abrangência que o SUS veio a garantir com sua criação (Narvai, 2022, p. 31).

A VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, foi um marco importante para consolidar a ideia de que a saúde deveria ser um direito de todos. Esse evento serviu como base para a criação do SUS, impulsionado pela pressão social e pelos movimentos de redemocratização do Brasil. Segundo Ferreira e Ferreira (2023, p. 2), a partir dessa conferência, houve uma mudança significativa na concepção de saúde, que passou a ser vista como um direito e não mais como um privilégio ou uma mercadoria disponível apenas para quem podia pagar. A Constituição de 1988 formalizou esse direito, estabelecendo os princípios de universalidade, integralidade e equidade no acesso aos serviços de saúde.

A implementação do SUS em 1988 foi um marco decisivo na história da saúde no Brasil. Regulamentado pela Lei nº 8.080, de 1990, o sistema buscava a descentralização dos serviços de saúde, promovendo uma gestão compartilhada entre União, Estados e Municípios. Entretanto, como Paim (2020 apud Ferreira e Ferreira, 2023, p. 8) ressalta, essa descentralização trouxe desafios significativos, pois muitos municípios, especialmente os menores, não tinham a estrutura necessária para gerenciar os serviços de saúde de forma eficaz. Essa falta de

infraestrutura resultou em disparidades regionais que persistem até hoje, comprometendo a equidade no acesso aos serviços de saúde.

Além das disparidades regionais, o SUS também enfrenta problemas estruturais significativos, como o subfinanciamento crônico e a coexistência com o setor privado, que prejudicam sua efetividade. Como destacam Morosini, Fonseca e Lima (2018 apud Ferreira e Ferreira, 2023, p. 3), a concentração dos serviços nas regiões mais desenvolvidas do país e a dependência do setor privado têm dificultado a plena realização dos direitos à saúde. A luta por um sistema de saúde efetivo e justo é, portanto, uma continuidade da luta pela democracia e pela justiça social que se intensificou nas décadas anteriores à implementação do SUS. Além disso, conflitos jurídicos relacionados à cobertura de tratamentos e ao reembolso de serviços geram ineficiências e custos adicionais ao sistema, dificultando ainda mais a consolidação dos princípios que fundamentam o SUS (Arcari et al., 2020 apud Ferreira e Ferreira, 2023, p. 7-8).

Segundo Narvai (2022), o SUS representa uma reforma revolucionária no campo da saúde pública, não apenas por seu impacto técnico, mas por seu caráter democrático, ao buscar garantir a saúde como um direito universal. Nesse sentido, a saúde é vista como um fenômeno que envolve todas as dimensões da vida social, tanto no plano individual quanto no coletivo (Narvai, 2022, p. 9). Essa visão ampla da saúde, que transcende o mero tratamento de doenças, é fundamental para a construção de um sistema que realmente atenda às necessidades da população e promova a justiça social.

4.3. Panorama atual da Saúde Pública Brasileira

Como citado anteriormente, o Sistema Único de Saúde (SUS) foi instituído a partir da Constituição de 1988, com a Lei 8.080, que regulamentou seu funcionamento. O Sistema Único de Saúde (SUS), que este ano completa 34 anos, é descrito como:

É um dos maiores e mais complexos sistemas de saúde pública do mundo, abrangendo desde o simples atendimento para avaliação da pressão arterial, por meio da Atenção Primária, até o transplante de órgãos, garantindo acesso integral, universal e gratuito para toda a população do país. Com a sua criação, o SUS proporcionou o acesso universal ao sistema público de saúde, sem discriminação. A atenção integral à saúde, e não somente aos cuidados assistenciais, passou a ser um direito de todos os brasileiros, desde a gestação e por toda a vida, com foco na saúde com qualidade de vida, visando a prevenção e a promoção da saúde. (Brasil, 2024).

De acordo com o Ministério da Saúde, o SUS realiza 2,8 bilhões de atendimentos por ano. Nenhum outro país no mundo tem um sistema público do tamanho do SUS, onde 70% da população brasileira depende exclusivamente desse serviço (Brasil, 2024). Além disso, a gestão das ações e dos serviços de saúde deve ser solidária e participativa entre os três entes da Federação: a União, os Estados e os Municípios. A rede que compõe o SUS é ampla, abrangendo a atenção primária, média e alta complexidade, além de serviços de urgência e emergência e ações de vigilância epidemiológica e sanitária.

A estrutura do SUS é composta pelo Ministério da Saúde, Estados e Municípios, cada um com suas co-responsabilidades. Os princípios que fundamentam o SUS incluem a universalização, que assegura a todos o direito à saúde; a equidade, que busca tratar desigualmente os desiguais; e a integralidade, que considera as necessidades totais do paciente, promovendo ações de saúde que vão além da assistência (Ferreira; Ferreira, 2023).

A gestão do SUS é descentralizada e organiza-se por meio de diversas comissões e conselhos, como a Comissão Intergestores Tripartite (CIT) e o Conselho Nacional de Secretários da Saúde (CONASS), que facilitam a negociação e a pactuação entre os diferentes níveis de governo (Brasil, 2024). A participação popular é fundamental, com conselhos de saúde que representam usuários, trabalhadores e governo, garantindo a elaboração e o controle das políticas de saúde.

O SUS é financiado por diversas fontes de recursos públicos, sendo principalmente oriundos do Orçamento da Seguridade Social, impostos arrecadados pela União, além de repasses dos Estados e Municípios. Esses recursos são administrados por meio do Fundo Nacional de Saúde (FNS), o qual realiza a gestão financeira das despesas e investimentos destinados ao SUS, como explica Dárcio Guedes Júnior, diretor-executivo do FNS: "O Fundo não só envia o recurso. Ele envia ações e serviços de saúde" (Brasil, 2024).

Além disso, o SUS recebe uma parcela significativa de seu financiamento por meio do mecanismo de "repasse fundo a fundo", onde os recursos são transferidos diretamente do FNS para os fundos estaduais e municipais, garantindo maior descentralização e controle na execução orçamentária (Sanar, 2024).

Para o ano de 2024, o orçamento do SUS está previsto em aproximadamente R\$ 218,5 bilhões, de acordo com o Instituto de Estudos para Políticas de Saúde (IEPS), o que representa um aumento em relação ao ano anterior (Valor Econômico, 2024). Esses recursos são utilizados para manter uma rede extensa de serviços de saúde que vão desde a atenção primária até procedimentos de alta complexidade, como transplantes, sempre com foco na prevenção e promoção da saúde.

Especificamente em relação aos serviços de câncer, o SUS tem implementado estratégias para aprimorar o rastreamento, diagnóstico precoce e tratamento. O sistema oferece tratamentos como cirurgias, quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia e terapias com anticorpos. No caso específico do câncer de mama, são realizadas mastectomias, cirurgias conservadoras e reconstruções mamárias, entre outros tratamentos. Esses procedimentos estão disponíveis gratuitamente, conforme a Lei nº 12.732/2012, que assegura o início do tratamento no SUS em até 60 dias após o diagnóstico confirmado em laudo patológico (Brasil, 2024).

O tratamento oncológico no SUS é regionalizado e descentralizado, com as secretarias estaduais e municipais organizando o atendimento e encaminhando pacientes para centros especializados, como os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) (Femama, 2024).

Os desafios do SUS refletem a complexidade de um sistema que, em 34 anos, busca atender a uma população numerosa e diversa. Entre os entraves estão o subfinanciamento crônico, aumento dos custos e envelhecimento populacional, como aponta Castro (2024). Além disso, há barreiras significativas de acesso e desigualdades, especialmente entre populações vulneráveis, agravadas pela escassez de recursos e pela desintegração entre os níveis de gestão (Castro, 2024).

Segundo Ferreira e Ferreira (2023), a descentralização do sistema levantou questões sobre a capacidade dos Estados e municípios para desempenharem suas funções eficientemente. Citando Paim (2020), destacam que muitos dos mais de 5.000 municípios enfrentam dificuldades estruturais, comprometendo a gestão eficaz (apud Ferreira; Ferreira, 2023).

Esses desafios impactam diretamente as ações do Instituto Oncoguia, que atua para reduzir desigualdades no acesso e na oferta de tratamentos oncológicos para pacientes do SUS. Liderado por Luciana Holtz, o instituto adota estratégias de advocacy, utilizando a imprensa e outros canais de comunicação para pressionar por mudanças e conscientizar sobre as limitações do sistema:

“No Brasil, não basta a incorporação, infelizmente. Sem compra centralizada pelo governo ou estabelecimento de um novo valor para a APAC (Autorização de Procedimento Ambulatorial), o hospital não consegue comprar a nova tecnologia, e o paciente fica sem acesso. Enquanto tivermos esse modelo de financiamento da oncologia, não conseguiremos diminuir a diferença entre os sistemas público e privado”, lamenta Luciana Holtz, presidente do Oncoguia. (O Globo, 2023)

A fala de Luciana, em entrevista ao O GLOBO, exemplifica essa atuação ao destacar a necessidade de centralização nas compras e ajustes no financiamento da oncologia para superar a lentidão na incorporação de terapias. Mesmo quando uma tecnologia é aprovada pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec)⁴, o processo de implementação é comprometido pela burocracia e pela falta de mecanismos ágeis de aquisição, o que afeta diretamente o acesso dos pacientes do SUS.

Além disso, as desigualdades regionais acentuam as barreiras no tratamento oncológico. Enquanto centros de referência, como o Instituto Nacional do Câncer (INCA), oferecem tratamentos de ponta, outras unidades, especialmente em áreas mais afastadas, sequer possuem protocolos adequados para tratar os cânceres mais prevalentes no Brasil (Biernath, 2022). Por meio do projeto “Meu SUS é diferente do teu SUS”, realizado em 2017, o Instituto Oncoguia revelou que muitos hospitais oferecem terapias aquém das diretrizes do Ministério da Saúde, enquanto outros possuem tratamentos equiparados aos padrões da saúde suplementar. Essa disparidade faz com que o CEP do paciente muitas vezes determine a qualidade do tratamento recebido, comprometendo o princípio de equidade do SUS, que visa garantir um atendimento de saúde uniforme para toda a população.

A superação dos desafios enfrentados pelo SUS no tratamento do câncer exige não apenas soluções técnicas e operacionais, mas também um forte compromisso político. É fundamental reavaliar a relação entre o setor público e privado, buscando maior integração e eficiência na oferta de tratamentos oncológicos. Esse contexto abre caminho para uma reflexão mais profunda sobre a importância do desenvolvimento e implementação de políticas públicas de saúde que respondam aos desafios atuais e futuros do SUS.

4.4. Políticas Públicas para o Câncer

As políticas públicas são essenciais para a organização e melhoria do bem-estar social. Elas consistem em diretrizes e ações elaboradas pelo governo para enfrentar problemas coletivos, visando atender às necessidades da população. Secchi (2010 apud Morgado; Gozetto, 2019, p. 12) define políticas públicas como "elaboradas e implementadas para enfrentar problemas públicos", onde um "problema" é uma situação inadequada que requer intervenção social. O reconhecimento de um problema público, como o câncer, é influenciado por diferentes percepções sociais e disputas políticas, evidenciando a necessidade de um compromisso coletivo para seu enfrentamento.

⁴ A atuação da Conitec será detalhada na próxima seção ‘Políticas Públicas para o Câncer’

O processo de formação de políticas públicas envolve diversas etapas, desde a identificação de um problema até sua implementação e avaliação. Aqui, é importante diferenciar as noções de políticas públicas e sua relação com leis, decretos e portarias, pois cada um desses instrumentos possui funções e características distintas.

A lei é uma norma criada pelo Poder Legislativo, como o Congresso Nacional, que estabelece regras para a sociedade. Para ser aprovada, a lei passa por discussões e votações na Câmara dos Deputados e no Senado, garantindo que as decisões reflitam a vontade do povo. Uma vez aprovada, a lei se aplica a todos, estabelecendo direitos e obrigações. Para um projeto de lei ser aceito, a maioria dos deputados e senadores deve votar a favor, desde que pelo menos metade deles participe da votação. Depois, o projeto precisa ser aprovado pelo presidente da República, governador ou prefeito. Se o chefe do Executivo achar que o projeto não é constitucional ou não atende ao interesse público, ele pode vetá-lo total ou parcialmente (Soares, s.d.).

Já o decreto é um ato normativo do Poder Executivo, emitido por autoridades como o presidente da República, governadores ou prefeitos. Ele serve para regulamentar ou detalhar uma lei existente, sem a necessidade de passar pelo processo legislativo. O decreto explica como a lei deve ser aplicada na prática, mas não pode criar novas obrigações ou direitos que não estejam contemplados na legislação.

A portaria é um ato administrativo emitido por autoridades dentro de órgãos públicos, como ministérios ou secretarias. Este documento é mais específico e geralmente se aplica apenas aos servidores do órgão que a emitiu. A portaria serve para organizar e orientar a execução de leis e decretos, detalhando procedimentos internos e instruções sobre como os funcionários devem cumprir as normas estabelecidas.

Assim, compreende-se que leis, decretos e portarias, embora distintos, são componentes essenciais das políticas públicas. Essas políticas são ações planejadas que visam abordar e resolver problemas sociais, muitas vezes fundamentadas nas normas estabelecidas por esses instrumentos jurídicos.

Segundo Morgado e Gozetto (2019), as políticas públicas não se restringem a leis e decretos, mas incluem um amplo espectro de instrumentos, como programas, planos e alocações orçamentárias. Enquanto uma lei pode estabelecer normas gerais, a política pública implica uma estratégia mais ampla e abrangente, incorporando a atuação de diferentes setores da sociedade, desde órgãos governamentais até a participação da sociedade civil (Secchi, 2010 apud Morgado; Gozetto, 2019, p. 12).

As principais políticas públicas brasileiras na área da saúde estão diretamente vinculadas ao SUS, que é a maior e mais abrangente política pública de saúde do país. Essas políticas têm como objetivo garantir o acesso universal e equitativo aos serviços de saúde, promover a qualidade do atendimento e implementar ações de prevenção de doenças. Alguns dos exemplos são a Política Nacional de Humanização e a Política Nacional de Promoção da Saúde, que buscam melhorar as condições de vida da população e estimular a participação comunitária na gestão da saúde, além de políticas de saúde para populações específicas, como a Política Nacional de Atenção à Saúde da Mulher (PNASM) (Fernandes, 2023).

No que tange às políticas públicas voltadas ao câncer no Brasil, essas evoluíram ao longo do século XX, refletindo uma crescente conscientização sobre a relevância da doença para a saúde pública. Nas primeiras décadas, surgiram as primeiras iniciativas para incluir o câncer na agenda nacional, influenciadas, em grande parte, pelas discussões promovidas em congressos internacionais, que destacaram a necessidade de uma abordagem mais coordenada e efetiva no combate à doença (Teixeira et al., 2012). Com a criação do Serviço Nacional de Câncer em 1941 e outras reformas subsequentes, o país começou a desenvolver um arcabouço regulatório para o controle do câncer, que se consolidou com a criação do Programa Nacional de Controle do Câncer (PNCC) em 1973. No entanto, a falta de continuidade em algumas ações, devido a crises econômicas, prejudicou a efetividade dessas iniciativas (Teixeira et al., 2012).

As principais leis relacionadas ao câncer no Brasil incluem a própria Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080/90), que estabelece o dever do Estado de garantir a saúde a todos os cidadãos, e a Lei dos 60 Dias (Lei nº 12.732/12), que determina que o tratamento de pacientes com neoplasias malignas deve começar em até 60 dias após o diagnóstico. Outras legislações relevantes são a Lei dos 30 Dias (Lei nº 13.896/19), que garante a realização de exames necessários para confirmação do diagnóstico de câncer em até 30 dias, e a Lei nº 14.238/21, que institui o Estatuto da Pessoa com Câncer (Instituto Oncoguia, 2021).

A necessidade de políticas públicas eficazes no combate ao câncer é evidente, especialmente quando consideramos os desafios enfrentados na jornada oncológica dos pacientes. Os problemas nessa jornada vão desde o diagnóstico tardio até a dificuldade de acesso a tratamentos adequados, evidenciando a urgência de ações que garantam um fluxo mais eficiente de cuidados (Biernath, 2022). O processo para a formação de políticas públicas nesse contexto deve incluir a participação ativa de diversos atores sociais, como profissionais de saúde, pacientes e organizações da sociedade civil, para que as políticas reflitam as reais necessidades da população.

É nesse contexto que o Instituto Oncoguia desempenha um papel fundamental em parceria com outras organizações. Como uma organização da sociedade civil voltada para a defesa dos direitos dos pacientes oncológicos, o Oncoguia atua na articulação com o governo, por meio da área de advocacy, participando ativamente do debate sobre políticas públicas de saúde e levando a voz do paciente.

O cenário da jornada oncológica no Brasil é complexo e desafiador. O diagnóstico precoce é crucial, pois aumenta significativamente as chances de sucesso do tratamento. Entretanto, muitos pacientes enfrentam barreiras no acesso ao diagnóstico e à terapia. Uma nova medicação, por exemplo, deve passar por um processo rigoroso de aprovação na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) antes de ser incorporada ao SUS (Biernath, 2022). O processo de incorporação de medicamentos é crucial para garantir que os tratamentos mais modernos estejam disponíveis, mas frequentemente enfrenta atrasos e dificuldades financeiras que comprometem a efetividade das políticas de saúde.

Após a aprovação na Anvisa, a incorporação de um medicamento no SUS é analisada pela Conitec, que decide sobre sua inclusão nos serviços do SUS baseando-se em evidências científicas e priorizando a saúde pública. A Conitec avalia a eficácia, segurança e custo-efetividade do tratamento, usando estudos clínicos e diretrizes internacionais como referência.

Durante essa avaliação, a Conitec realiza consultas públicas, nas quais profissionais de saúde, pacientes e a sociedade civil podem dar suas opiniões sobre a inclusão do tratamento. Esse processo é importante para garantir que diferentes pontos de vista sejam levados em consideração antes de tomar uma decisão final.

Se a Conitec recomendar a incorporação de um novo tratamento, o Ministério da Saúde emite uma portaria que formaliza sua inclusão nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do SUS. Os PCDTs são documentos normativos que orientam os profissionais de saúde sobre o diagnóstico e tratamento de cada doença, garantindo um padrão uniforme de atendimento em todo o país. Essa padronização é essencial para assegurar que todos os pacientes, independentemente de sua localização ou condição socioeconômica, tenham acesso equitativo aos tratamentos mais eficazes (Instituto Oncoguia, 2015). No entanto, esse processo enfrenta desafios significativos.

Muitas vezes, a coordenação entre as instâncias responsáveis pela saúde pública encontra barreiras que acabam gerando desigualdades no acesso aos tratamentos. Como resultado, a população em diferentes estados e regiões pode vivenciar diferentes níveis de cuidado, refletindo disparidades na oferta de serviços de saúde (Biernath, 2022).

A Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC), sancionada pela Lei nº 14.758/23, surge como uma resposta crucial aos inúmeros desafios que ainda permeiam a jornada oncológica no Brasil, particularmente dentro do SUS. Conforme apresentado, a dificuldade de acesso a tratamentos, a desigualdade regional na oferta de serviços e a falta de coordenação eficaz entre as esferas de governo são barreiras que afetam diretamente a qualidade e a equidade do atendimento aos pacientes com câncer.

A PNPCC busca superar esses obstáculos ao formalizar diretrizes que priorizam a prevenção, o diagnóstico precoce e o tratamento integral da doença, além de garantir maior celeridade na incorporação de novas tecnologias no SUS. A instituição dessa política pública visa não apenas mitigar as falhas operacionais já discutidas, mas também promover direitos fundamentais ao acesso universal e igualitário a cuidados oncológicos, estabelecendo uma estrutura normativa sólida para lidar com a crescente demanda por tratamento e a complexidade da doença.

O Instituto Oncoguia desempenhou um papel estratégico na aprovação da PNPCC, ao contribuir diretamente para a definição de diretrizes que visam uma oncologia mais acessível e eficiente. Durante os meses de discussão no Congresso, o Oncoguia esteve presente, representando as necessidades dos pacientes e propondo melhorias ao modelo de cuidado oncológico. Com a promulgação da nova lei, o Instituto tem atuado ativamente nos Grupos de Trabalho do Consinca, principal fórum de assessoramento do Ministério da Saúde em temas oncológicos, onde se discutem e ajustam os principais eixos da política para assegurar sua aplicabilidade e alcance real. Entre 2021 e 2023, o Oncoguia se dedicou a um trabalho de escuta e análise das principais lacunas no atendimento oncológico, o que resultou na proposta “Por uma Oncologia mais Atual e Justa”⁵. Essa proposta foi essencial para impulsionar as mudanças necessárias no sistema de saúde, reforçando o compromisso da organização em construir políticas públicas que garantam o direito fundamental ao cuidado oncológico universal, integral e de qualidade.

Apesar da sanção da PNPCC representar um avanço significativo na promoção de direitos relacionados ao tratamento oncológico, ainda há um longo caminho a ser percorrido para garantir sua plena efetivação. A regulamentação da lei e sua implementação prática são etapas cruciais que necessitam de atenção e agilidade, para que as diretrizes estabelecidas

possam realmente impactar a vida dos pacientes. O fortalecimento dos direitos à saúde, como o acesso equitativo e universal a tratamentos, só será concretizado quando a PNPCC sair do papel e se tornar uma realidade nos serviços de saúde pública.

A garantia desses direitos vai além da sanção de uma lei; ela depende de ações coordenadas, alocação adequada de recursos e compromisso político, mas também requer a cidadania ativa e a vigilância da sociedade. Nesse sentido, é fundamental que os cidadãos se mobilizem e exerçam sua função de controle social, assegurando que, de fato, o SUS proporcione uma jornada oncológica justa e digna para todos.

4.5. Promoção de Direitos

A promoção de direitos na saúde pública brasileira é um pilar fundamental para a garantia de uma sociedade mais justa e equitativa. A promoção de saúde, por sua vez, envolve ações que visam melhorar a qualidade de vida e o bem-estar das pessoas, considerando os determinantes sociais e econômicos que impactam a saúde coletiva. A Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) é um exemplo claro dessas iniciativas, pois busca articular políticas públicas de forma integrada, conforme expresso pelo Ministério da Saúde (2018, p. 7), promovendo uma atuação intersetorial que valoriza a participação social e o controle social no âmbito do SUS.

A participação social na saúde pública é um direito garantido pela Constituição Federal de 1988 e um componente essencial do SUS. Essa participação é efetivada por meio de instâncias como os Conselhos de Saúde e as Conferências de Saúde. Segundo o Instituto Oncoguia (2021), as conferências são espaços democráticos de debate, onde a sociedade avalia a situação da saúde e propõe diretrizes para a formulação das políticas de saúde. Já os Conselhos de Saúde têm a função de formular estratégias e controlar a execução das políticas de saúde, em caráter permanente e deliberativo.

O controle social é um conceito central no SUS, que visa garantir a fiscalização e a participação ativa da sociedade nas decisões de saúde. O Conselho Nacional de Saúde define o controle social como o "controle da sociedade sobre a política de saúde", no qual os cidadãos podem fiscalizar o planejamento, a execução e os gastos das políticas públicas (Brasil, 2014, p. 38). Assim, o controle social inverte a lógica tradicional, antes restrita aos governos, trazendo a sociedade para o centro das decisões sobre o sistema de saúde.

A atuação dos Conselhos de Saúde é uma das principais formas de participação cidadã no SUS. Eles são compostos de forma paritária, representando o governo, trabalhadores da

saúde, prestadores de serviços e usuários. O Instituto Oncoguia (2021) destaca que a representação dos usuários nos conselhos garante a equidade e a justiça nas decisões, evitando que um grupo tenha mais poder que o outro. Além disso, as reuniões são abertas ao público, garantindo transparência no processo de fiscalização e deliberação.

Para além dos conselhos e conferências de saúde, a participação social também se efetiva por outros mecanismos, como audiências públicas, ouvidorias e ações populares. De acordo com Barros (2019), o controle social permite que a população denuncie irregularidades, proponha melhorias e colabore com a gestão pública. Assim, o Disque-Saúde e as ouvidorias do SUS são canais abertos para que os cidadãos se manifestem, fortalecendo a relação entre o Estado e a sociedade na busca por melhorias na saúde.

A promoção de saúde, no contexto da Política Nacional de Promoção da Saúde, também envolve a articulação entre diferentes setores da sociedade, como educação, meio ambiente e assistência social, para reduzir as vulnerabilidades e os riscos à saúde. O Ministério da Saúde (2018, p. 7) ressalta que essas ações devem considerar as especificidades dos territórios e das comunidades, promovendo a autonomia dos sujeitos e reconhecendo a influência dos determinantes sociais na saúde.

No âmbito da saúde, as ONGs desempenham um papel importante ao suprir as lacunas deixadas pelo sistema público. Segundo Menegatti (2022), as associações de pacientes são um exemplo significativo dessas organizações no terceiro setor, atuando para garantir os direitos dos pacientes e oferecer apoio emocional e jurídico às famílias. Essas associações surgiram a partir de movimentos sociais, como o feminismo e o movimento negro, e se consolidaram como agentes essenciais na difusão de informações e na articulação política, defendendo melhorias na qualidade de vida dos pacientes e na participação social no sistema de saúde.

As associações de pacientes, como parte do terceiro setor na saúde, são uma importante vertente de mobilização social que, além de atuar diretamente com pacientes, também influenciam políticas públicas e garantem a representatividade dos doentes em fóruns decisórios.

Neste contexto, o Instituto Oncoguia se destaca pela promoção dos direitos dos pacientes oncológicos no Brasil, atuando para fortalecer o acesso à saúde e a qualidade de vida dos pacientes. Por meio de sua área de advocacy, o Oncoguia se engaja ativamente em audiências públicas e eventos estratégicos no Congresso Nacional, contribuindo para o desenvolvimento de legislações que beneficiem a comunidade oncológica. Um exemplo é a atuação em prol de projetos de lei prioritários para o câncer, como o PL nº 2.560/2021, que visa

o uso de teleatendimento e diagnóstico remoto, e o PL nº 244/2019, que propõe a criação do Fundo Nacional de Prevenção e Combate ao Câncer.

Além disso, o Oncoguia disponibiliza o Radar do Câncer, uma plataforma que organiza dados oncológicos de fontes públicas e oferece uma visão abrangente da situação do câncer no país. Essa iniciativa facilita o acesso a informações para a população, profissionais da saúde e gestores públicos, permitindo que esses dados sustentem a formulação de políticas públicas mais eficazes (Instituto Oncoguia, 2024). Ao monitorar os principais projetos de lei e oferecer recursos informativos acessíveis, o Instituto não apenas reforça a promoção de direitos, mas também facilita o controle social e o envolvimento da sociedade nas decisões que impactam diretamente os pacientes com câncer, alinhando-se com os princípios de equidade e justiça do SUS.

Um importante instrumento para o fortalecimento dessas ações é a Lei de Acesso à Informação (LAI). Instituída em 2011, a Lei nº 12.527/2011 representa um marco na consolidação da transparência no Brasil, permitindo que qualquer cidadão, seja pessoa física ou jurídica, solicite informações públicas junto aos órgãos governamentais nos níveis federal, estadual e municipal. Seu objetivo principal é regulamentar o direito constitucional de acesso às informações, fortalecendo a democracia, promovendo o controle social e otimizando a gestão pública (Brasil, 2023). O acesso facilitado aos dados públicos, por meio do Serviço de Informações ao Cidadão (SIC) e da plataforma e-SIC, assegura o direito à informação e possibilita que os cidadãos acompanhem de perto a execução das políticas públicas, contribuindo para maior eficiência e equidade na saúde.

O Instituto Oncoguia utiliza essa legislação para subsidiar suas ações de advocacy e políticas públicas, especialmente no monitoramento e cobrança por melhorias nos serviços oncológicos ofertados pelo SUS. Em 2017, o projeto "Meu SUS é diferente do seu SUS", conduzido pelo Instituto, destacou as disparidades na oferta de tratamentos entre hospitais oncológicos no Brasil. Por meio de dados obtidos pela LAI, foi possível constatar que, em muitas instituições, o acesso aos tratamentos preconizados pelo Ministério da Saúde não é garantido, evidenciando desigualdades regionais e a necessidade de políticas mais equitativas (Instituto Oncoguia, 2024).

Além de servir como base para pesquisas como essa, a LAI também apoia a atuação do Oncoguia na formulação de políticas públicas. Informações obtidas por meio de pedidos direcionados ao Ministério da Saúde foram utilizadas para propor avanços em diretrizes oncológicas e investigar atrasos em filas de radioterapia. A presidente do Instituto, Luciana Holtz, reforça que a transparência dos dados é essencial para ações responsáveis de advocacy:

“A LAI sempre fez parte da nossa rotina de trabalho, especialmente pela nossa equipe de advocacy que precisa, acima de tudo, de dados e de transparência” (Instituto Oncoguia, 2024). Assim, o Instituto segue demonstrando como o uso estratégico dessa legislação pode impactar positivamente a qualidade de vida dos pacientes e fortalecer o direito à saúde como princípio fundamental do SUS.

O conceito de promoção de direitos na saúde pública vai além da simples garantia de acesso a serviços de saúde. Ele envolve a construção de políticas públicas que promovam o bem-estar social, a equidade e a justiça, com a participação ativa da população. Ao participar das decisões sobre saúde, a sociedade exerce cidadania e contribui para o fortalecimento do SUS, promovendo um sistema mais eficiente e democrático.

Destarte, a promoção de direitos e a promoção de saúde no Brasil caminham juntas, reforçando a importância da participação social e do controle social na construção de um sistema de saúde que atenda às necessidades da população. Como afirma o Futuro da Saúde (2021), a participação da comunidade confere maior legitimidade ao SUS, permitindo que a saúde seja, de fato, um direito de todos e um dever do Estado.

5. METODOLOGIA

Para atender aos objetivos deste trabalho, a estratégia de pesquisa adotada foi a realização de um estudo de caso, com uma abordagem exploratória e qualitativa, abrangendo pesquisa bibliográfica, entrevistas em profundidade e análise de conteúdo em sites e redes sociais. A escolha do estudo de caso surgiu da necessidade de entender a fundo como a comunicação e o advocacy se integram como estratégias para mobilizar e promover direitos na área da saúde pública dentro de uma organização do terceiro setor. De acordo com Yin (2001, p. 32), essa metodologia é ideal para investigar fenômenos contemporâneos em seu contexto real, especialmente quando não é possível manipular comportamentos relevantes.

Nesse sentido, o estudo de caso permite explorar as complexidades do Instituto Oncoguia em suas ações de comunicação e advocacy, aproveitando múltiplas fontes de evidências, como documentos, entrevistas e observações, para uma análise mais rica e detalhada (Yin, 2001, p. 27).

A pesquisa qualitativa foi escolhida uma vez que essa natureza de pesquisa possui características que permitem compreender as perspectivas e experiências dos participantes de forma detalhada e subjetiva, conforme destacam Sampieri, Callado e Lucio (2013). Este método, que envolve a interpretação direta e o contato próximo com o fenômeno em estudo, é particularmente adequado para analisar os significados atribuídos pelos indivíduos às suas vivências (Pereira et al., 2018, p. 67). Além disso, a abordagem qualitativa valoriza questões como "o quê", "por quê" e "como", fundamentais para explorar as complexidades e especificidades dos casos analisados, tal como destaca Gil (2002).

Como ponto inicial, foi realizado um levantamento bibliográfico nas bases de dados Google Acadêmico, SciELO e Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde, visando conceituar a prática de comunicação e sua relação com o advocacy, além de compreender o cenário da saúde pública no Brasil, com foco nas políticas voltadas ao câncer. Este referencial teórico fundamenta a análise das ações do Instituto Oncoguia, para entender como a prática da comunicação e do advocacy na saúde pública ocorre.

O Instituto Oncoguia foi escolhido como objeto de estudo pela sua significativa relevância no âmbito da saúde oncológica no Brasil, onde desempenha um papel central na defesa dos direitos dos pacientes e na conscientização pública sobre o câncer. Como destaca Gil (2002, p. 54), o estudo de caso permite uma análise "profunda e exaustiva" de um objeto, proporcionando um entendimento abrangente de suas particularidades e especificidades. Assim, para captar a complexidade da atuação do Oncoguia, optou-se por conduzir entrevistas em

profundidade. Essa técnica permite uma compreensão mais rica e detalhada dos aspectos considerados no problema de pesquisa, especialmente ao empregar perguntas abertas, que possibilitam explorar percepções, estratégias e desafios das entrevistadas em suas funções no Instituto.

As entrevistas foram realizadas com duas profissionais-chave do Instituto Oncoguia: Helena Esteves, gerente de advocacy, e Fabiana Toresan, gerente de comunicação e marketing. A escolha dessas profissionais justifica-se pela necessidade de obter uma perspectiva prática e detalhada sobre como a comunicação e o advocacy são implementados em conjunto, bem como os efeitos dessas práticas no cenário das políticas públicas de saúde oncológicas. Um roteiro de perguntas foi preparado para ambas as entrevistas, com o objetivo de explorar a compreensão das áreas de comunicação e advocacy, sua relação e os resultados de suas ações.

A primeira entrevista ocorreu com Helena Esteves, no dia 15 de outubro de 2024, às 14h, por meio do Google Meet, com duração aproximada de uma hora. A segunda entrevista foi realizada no dia 18 de outubro de 2024, com Fabiana Toresan, também via Google Meet, e teve uma duração média de 35 minutos. O roteiro de entrevista e as transcrições estão incluídas nos apêndices A, B, e C deste trabalho.

Para expandir as fontes de dados, foram coletados também conteúdos do site oficial do Instituto, matérias da imprensa e postagens nas redes sociais. O período de coleta variou conforme o canal e o tipo de informação buscada: no site oficial, a pesquisa foi baseada nas principais abas e sub-abas. Além disso, durante as entrevistas, as profissionais trouxeram dois exemplos que, para o aprofundamento do trabalho, foram incorporados à coleta de dados. Para confirmar as informações sobre a PNPC, relatadas por Helena, realizou-se uma pesquisa com a palavra-chave a partir do ano de 2020. Complementarmente, para a coleta de dados sobre a campanha de Agosto Branco, descrita por Fabiana, foi realizada uma pesquisa focada no tema a partir de julho de 2024.

A análise dos materiais foi conduzida por meio da metodologia de análise de conteúdo de Laurence Bardin (1977). Essa técnica de pesquisa qualitativa permite ao pesquisador identificar e interpretar significados e padrões em dados textuais, seguindo um processo estruturado. Bardin descreve a análise de conteúdo como uma “descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo extraído das comunicações” (Bardin, 1977, p. 26). Esse método envolve a organização dos dados textuais em categorias por meio da codificação, que possibilita identificar temas e padrões.

O processo de análise de conteúdo, conforme Bardin (1977), começa pela definição do objetivo da pesquisa e seleção do material, seguido pela preparação dos dados e pela codificação, que é “o recorte que se dará na pesquisa”, permitindo criar unidades de registro, como temas ou palavras-chave. Após essa etapa, procede-se à categorização, onde as informações são agrupadas de maneira objetiva e clara, formando um panorama que facilita a interpretação dos significados subjacentes aos discursos. Para Bardin, a análise de conteúdo vai além da descrição, usando inferências que buscam “o que se esconde por trás dos significados das palavras” (Bardin, 1977, p. 135), fornecendo uma compreensão profunda do conteúdo analisado.

Para a aplicação da análise de conteúdo segundo Bardin, foram estabelecidas categorias que refletem os principais temas deste estudo, alinhadas aos objetivos específicos da pesquisa: comunicação no terceiro setor, advocacy e políticas públicas, Oncoguia e ações, e relação comunicação e advocacy. A partir de uma codificação inicial com palavras-chave selecionadas — como comunicação, advocacy, mobilização social, Oncoguia, educação, políticas de saúde, SUS e ações —, as informações textuais foram organizadas em uma planilha para facilitar a identificação e categorização sistemática dos dados. Esse processo, realizado manualmente, possibilitou uma análise detalhada dos materiais coletados, que foram agrupados e estruturados nas categorias definidas. Cada uma delas foi analisada com o objetivo de explorar pontos que refletem a atuação do Instituto Oncoguia e seu impacto no cenário da saúde pública. Assim, foi possível segmentar e examinar os objetivos de forma estruturada, favorecendo a interpretação de como a comunicação e o advocacy se integram e contribuem para a promoção da saúde pública. O quadro a seguir exemplifica o detalhamento das categorias de análise e os principais temas associados:

Quadro 2 - Categorias e Códigos para Análise de Conteúdo

Códigos	Categorias		Objetivos específicos
comunicação	Comunicação no Terceiro Setor	Relação Comunicação e Advocacy	Conceituar a prática da comunicação
mobilização social			
educação			
advocacy	Advocacy e Políticas Públicas		Conceituar a prática do advocacy
políticas de saúde			Compreender o cenário da saúde pública brasileira e a promoção de políticas públicas voltadas ao câncer.
SUS			
Oncoguia	Oncoguia e Ações		Investigar e analisar as ações de comunicação e advocacy realizadas pelo Instituto Oncoguia e compreender como essas práticas se relacionam.
ações			

Fonte: Elaborado pela autora.

Essa técnica de análise não só permite examinar os discursos das entrevistas e das publicações, mas também facilita a construção de inferências que relacionam as estratégias de comunicação e advocacy do Oncoguia ao contexto mais amplo da saúde pública. Desse modo, a metodologia de Bardin oferece uma base sólida para explorar como as práticas dos dois campos operam na área da saúde oncológica, as relacionando com o referencial teórico construído previamente.

6. ANÁLISE DE RESULTADOS

Neste capítulo, apresentaremos a análise dos dados coletados no âmbito do estudo sobre a contribuição da relação entre advocacy e comunicação para a promoção da saúde pública, utilizando a Análise de Conteúdo de Laurence Bardin como referencial metodológico. Através da triangulação de fontes, que abrange uma revisão bibliográfica sobre comunicação e advocacy, entrevistas em profundidade com profissionais do Instituto Oncoguia e uma pesquisa em redes sociais, buscamos compreender de maneira ampla e detalhada como essas práticas se inter-relacionam e impactam as políticas públicas voltadas à saúde, especialmente no contexto do câncer. Para a análise dos dados, foram definidas quatro categorias principais conforme apresentado previamente no Quadro 2.

6.1. Comunicação no Terceiro Setor

O Instituto Oncoguia conta com um site oficial que funciona como um hub de informações⁶, com abas como "Multimídia", que inclui a TV Oncoguia, e "Folhetos", com materiais educativos para download. Há também uma seção de notícias e uma plataforma multicanal, o Programa Nacional de Apoio ao Paciente com Câncer. Essa plataforma oferece atendimento especializado e personalizado, focado no esclarecimento de dúvidas sobre qualidade de vida e direitos dos pacientes, e pode ser acessada por telefone 0800, e-mail, Fale Conosco e WhatsApp. O Instituto também possui perfis no Facebook, Instagram, LinkedIn, Youtube e Tik Tok, além de um podcast no Spotify, lançado em novembro de 2023.

Conforme descrito no capítulo 3 deste trabalho o Instituto Oncoguia é uma organização não-governamental (ONG), sem fins lucrativos que tem como principal objetivo fornecer informação, apoio e defender os direitos dos pacientes com câncer. A partir do objetivo do Instituto iremos analisar as partes do seu objetivo, sendo os primeiros “fornecer informação” e “apoio”.

Desde seu início, o Instituto promove a produção e divulgação de informações de qualidade à população com câncer. Desse modo, uma das perspectivas da comunicação está no cerne da missão do Instituto: “Produzir e divulgar informação de qualidade é nossa principal missão!” (Instituto Oncoguia, 2023). Em consonância com esse dado, a gerente de advocacy,

⁶ plataforma central que organiza e disponibiliza dados e conteúdos de múltiplas fontes em um único local para fácil acesso e compartilhamento.

Helena Esteves, reforça a missão do Instituto ao dizer que: “[...] comunicação acho que é super vital e, isso ainda mais com a história do Oncoguia. O oncoguia nasceu da Comunicação, então pra gente é um pilar super forte aqui dentro” e continua: “Então, o Oncoguia nasce, né, e a gente tem uma atuação muito forte com essa parte de informação de qualidade, de educação, né, de pacientes.”

Esses dados demonstram que a comunicação no Instituto Oncoguia vai além da simples transmissão de informações. Como destaca Fabiana, Gerente de Comunicação e Marketing, a comunicação possui uma atuação estratégica que permeia todas as ações da organização. Ela explica: “A gente está envolvido em todas as ações que a ONG, que a organização social faz. Então, desde uma relação com o stakeholder, que é o patrocinador, com o paciente, com os voluntários, com o público, sociedade em geral.” Esse envolvimento estratégico faz com que a comunicação atue de forma integrada com outras áreas, como Advocacy, Apoio ao paciente e Pesquisa, reforçando seu papel essencial para o funcionamento e a visibilidade da organização. Como a própria Helena menciona, “a gente acaba fazendo as coisas muito juntas [...] as trocas com a comunicação são constantes, toda semana inclusive a gente tem reuniões quinzenais pra fazer essa interlocução cada vez melhor.”

A comunicação do Instituto também assume um papel educacional, servindo como um ponto de apoio para o empoderamento dos pacientes, preparando-os para serem porta-vozes de suas próprias demandas. Fabiana reforça essa característica ao afirmar que “a gente é uma comunicação, uma ONG que comunica educando, formando pacientes porta-vozes [...] mas que também tem esse lado de acolhimento, de abraçar.” Essa abordagem está em consonância com a perspectiva de Henriques e Pinho Neto (2001, p. 7-8), que enfatizam que a difusão de informações qualificadas deve ser entendida como um processo pedagógico no âmbito da comunicação no terceiro setor. Ao disponibilizar informações contextualizadas e acessíveis, o Instituto não apenas auxilia os pacientes a compreenderem a realidade de forma mais abrangente, mas também lhes proporciona as ferramentas necessárias para agir de maneira mais eficaz em suas vidas.

Figura 4 - Página Inicial do Site Oficial

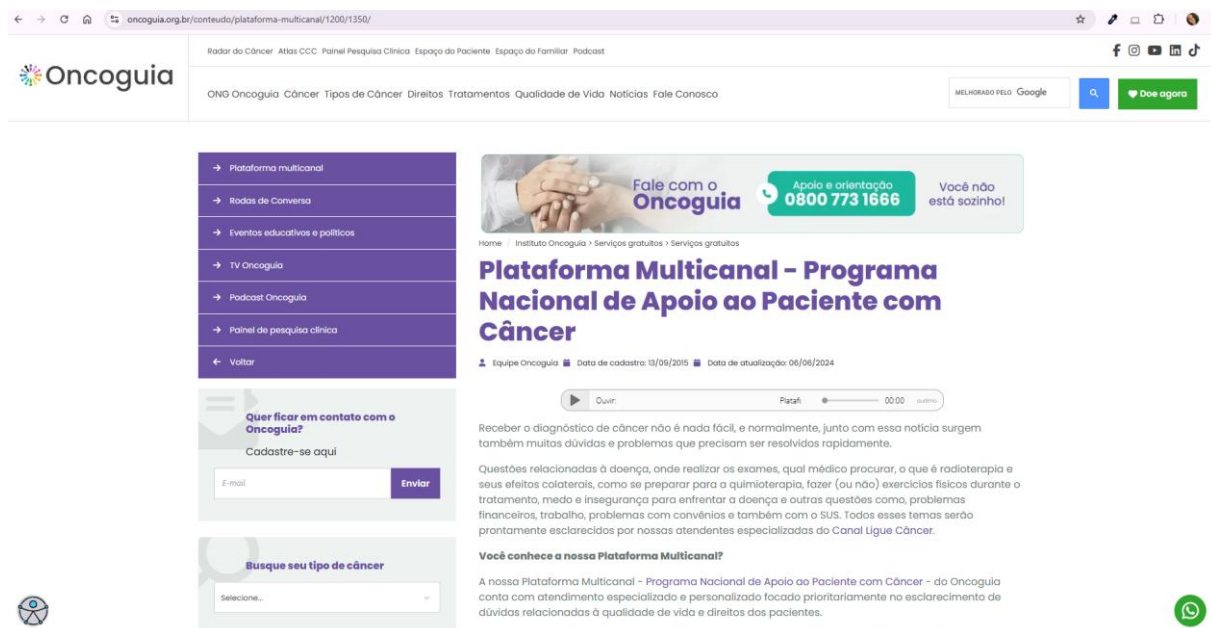


Fonte - Página do Instituto Oncoguia⁷

As entrevistas com as profissionais do Instituto evidenciam uma abordagem essencial para a comunicação no terceiro setor, com um caráter dialógico, em que o relacionamento com os pacientes é prioritário e fundamentado em uma perspectiva de escuta ativa e interação constante. Helena, por exemplo, destaca que a equipe se envolve diretamente com a comunidade para entender a jornada dos pacientes e identificar suas principais dificuldades. Nessa linha, Peruzzo (2009) ressalta que a comunicação mobilizadora é construída a partir das demandas do público beneficiário, respeitando a dinâmica interna e coletiva tanto da entidade quanto do público, o que é crucial para promover um engajamento autêntico e efetivo.

Essa comunicação de forma simétrica e de mão dupla é estimulada pelos diversos canais do Instituto, especialmente o Multicanal. De acordo com Fabiana, “O Oncoguia tem esse lado de ouvir o paciente. Temos um canal de comunicação que chamamos de Multicanal, onde a pessoa pode ligar, enviar mensagens pelo WhatsApp ou por e-mail. Isso cria uma relação de conversa muito personalizada, onde emergem não apenas histórias, mas também questões a serem resolvidas.” A explicação do Multicanal está presente no site oficial do Instituto, conforme ilustrado na Figura 5, que apresenta um print da página explicativa. Essa imagem detalha como os diferentes meios de comunicação — telefone, WhatsApp e e-mail — são integrados para promover uma interação personalizada e efetiva com os pacientes.

⁷ Disponível em: <<https://www.oncoguia.org.br/>>. Acesso em: 03 nov. 2024.

Figura 5 - Plataforma Multicanal - Programa Nacional de Apoio ao Paciente com Câncer

Fonte - Página do Instituto Oncoguia⁸

Dentre as responsabilidades da área, Fabiana comenta que "a área de comunicação é extensa", e abrange diversas funções, como a gestão da comunicação interna, a organização de eventos e a criação de conteúdo para o portal, redes sociais, campanhas e materiais de apoio. Fabiana também detalha as responsabilidades da equipe, afirmando que "toda essa parte de comunicação, de texto, de conteúdo, de logo, de olhar, de identidade visual" está sob sua responsabilidade. Ela ressalta a importância de orientar os colaboradores sobre como se posicionar e se comunicar em eventos e outros contextos. "A gente está ali muito segurando na mão e falando: olha, essa ferramenta que você vai usar, esse tipo de comunicação que você vai fazer...".

Ela exemplifica algumas estratégias específicas, como a criação de materiais como folhetos e white papers⁹, e ações de militância e advocacy, onde se engaja ativamente. "Vou vestir uma camisa, vou criar um post para as redes sociais", detalha Fabiana, ilustrando a escolha estratégica de quais plataformas utilizar, como Instagram ou LinkedIn, para maximizar o impacto da comunicação. Dessa forma, a área de comunicação não apenas coordena

⁸ Disponível em: <<https://www.oncoguia.org.br/conteudo/plataforma-multicanal/1200/1350/>>. Acesso em: 03 nov. 2024.

⁹ documentos informativos e persuasivos que abordam um problema específico e apresentam soluções ou análises detalhadas sobre determinado tema.

atividades, mas também atua como um pilar de suporte e orientação, essencial para a eficácia das iniciativas do Instituto Oncoguia.

Embora a comunicação seja reconhecida e implementada por algumas áreas como uma função estratégica, Fabiana destaca um dos desafios na prática da comunicação: “Eu entendo a área de comunicação não como uma área de demanda, porque em muitos lugares ela é vista dessa forma. Muitas vezes, o pessoal diz: ‘Faz isso para mim, escreve esse texto, cria esse layout, faz um post.’ Não dá. Na verdade, devemos estar inseridos na estratégia desde o início, desde o momento em que surge algum projeto ou campanha que vamos realizar; precisamos mergulhar de cabeça nessa estratégia.”.

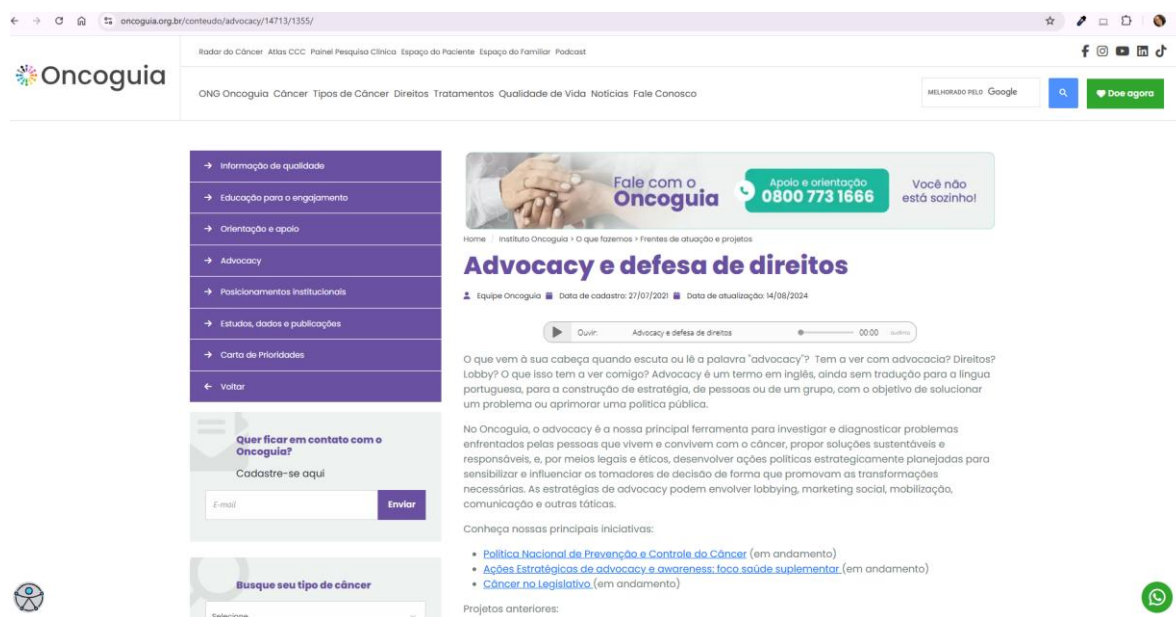
Ela continua explicando que essa compreensão é um processo essencial. “Temos o papel de esclarecer isso, porque muitas vezes as próprias áreas da instituição não percebem a importância da comunicação. Portanto, precisamos dizer: ‘Olha, precisamos participar da estratégia, por isso e por aquilo.’ É crucial explicar toda essa relação. Especialmente quando falamos de advocacy. Essa é uma área que sabe que a área de comunicação é uma área estratégica.”

Essas falas evidenciam que, embora o Instituto desenvolva uma comunicação estruturada em uma intencionalidade dialógica, um dos desafios enfrentados pelo Oncoguia – e por muitas organizações do terceiro setor – é que a comunicação ainda é vista por algumas áreas como um suporte técnico e de difusão, em vez de uma área estratégica integrada nas decisões institucionais. Esse desafio reforça a crítica de Mafra (2010) sobre a necessidade de superar a visão instrumental da comunicação, fortalecendo seu papel na promoção de justiça social e transformação estrutural.

6.2. Advocacy e Políticas Públicas

Com o intuito de investigar as ações de advocacy presentes no instituto, foi observado como estão dispostas as informações sobre os direitos dos pacientes com câncer, por exemplo. Para tanto, foi observado um destaque no site oficial do Instituto falando sobre o Advocacy, na aba “O que fazemos”, conforme podemos observar na Figura 6, a seguir:

Figura 6 - Advocacy e Defesa de Direitos



Fonte - Página do Instituto Oncoguia¹⁰

Em complemento com o texto presente no site, durante a entrevista, Helena Esteves explica que advocacy "é você traçar estratégias e definir metas, com resultados esperados, para resolver algum problema de causa pública". Nesse sentido, ela reforça que a resolução desse problema deve estar intrinsecamente ligada às políticas públicas ou à falta delas: "Tudo que a gente atua em advocacy, em política de uma forma geral, tem alguma política pública por trás. Isso pode não estar claro ou, às vezes, ser a ausência de uma política pública efetiva ou algum gargalo, como uma desassistência. Sempre há uma conexão com alguma questão, especialmente em um país que tem um sistema de saúde universal. Portanto, tudo volta, de alguma forma, para uma atuação nesse sentido."

Helena também observa que a área de advocacy do Oncoguia atua como uma ponte entre diferentes atores, o que se alinha à explicação de Hermsdorff et al. (2020), que afirmam

¹⁰ Disponível em: <<https://www.oncoguia.org.br/conteudo/advocacy/14713/1355/>>. Acesso em: 03 nov. 2024.

que o advocacy funciona como um elo entre os mais vulneráveis e aqueles que detêm poder, como governos e instituições.

Essa descrição corrobora a definição de advocacy apresentada no segundo capítulo deste estudo, onde Gozetto e Machado ([s.d]) descrevem advocacy como um processo organizado e planejado para influenciar decisões políticas com base em evidências e em um amplo processo participativo.

Dentre as responsabilidades da área de advocacy, destaca-se a identificação e análise de problemas que impactam os pacientes, além da promoção de soluções em colaboração com toda uma rede de grupos. Helena enfatiza a importância do trabalho em rede: “Acho que o advocacy pressupõe muito trabalho coletivo. A gente não vai conseguir mudar algo ou trabalhar por uma causa sozinho. A causa já vem de ser algo coletivo, então sempre buscamos cooperar com outras organizações do terceiro setor, com sociedades médicas, ONGs e associações.” Para entender melhor os problemas, o trabalho de advocacy envolve a tarefa de “pegar esses problemas, entender e quebrá-los” para chegar à sua causa raiz.

Ao perguntar para Fabiana sobre a sua percepção sobre a função do advocacy no instituto, ela corrobora essa visão ao afirmar que a área de advocacy é responsável por resolver problemas: “Então, existe todo esse viés, pensando no universo da saúde de maneira geral, considerando suas especificidades e desafios. Há um aspecto fundamental que envolve entender todas as dificuldades. Precisamos reconhecer que essas dificuldades existem e afirmar: precisamos resolvê-las. Aí, estamos, obviamente, falando de advocacy.”

A construção de um projeto de advocacy inclui a utilização de diversas ferramentas. Como Helena explica, “qualquer projeto que a gente for colocar no papel, desenhar e pensar nas estratégias, a gente vai buscar uma série de ferramentas diferentes.” Isso significa que nem sempre as iniciativas passarão por eventos formais, mas a equipe estará atenta a oportunidades estratégicas, onde possam fazer uma fala pública ou engajar pessoas relevantes. A interação face a face é igualmente importante: “Faz muita diferença se a gente conseguir marcar uma reunião para conversar diretamente com alguém.” Em outras ocasiões, pode ser mais apropriado pautar uma audiência pública para que os parlamentares conheçam melhor determinado problema, aumentando a visibilidade do tema.

Conforme apresentado anteriormente, o advocacy é uma forma de representação utilizada por atores políticos para defender causas em nome de outros, abrangendo tanto organizações sociais quanto indivíduos e grupos que buscam influenciar políticas públicas. Helena destaca que, embora o advocacy seja frequentemente associado a ONGs e ao terceiro setor, essa visão é limitada: “Qualquer pessoa pode fazer advocacy, desde que esteja focada em

um problema público que afete um grupo", afirma. Assim, o conceito de advocacy vai além das organizações do terceiro setor, mostrando que pode ser aplicado em diversos contextos sociais e políticos, nos quais tanto indivíduos quanto grupos podem se tornar agentes de transformação.

6.3. Oncoguia e Ações

Como forma de exemplificação, as entrevistadas trouxeram dois exemplos práticos de atuação do Instituto: uma sobre a Campanha de Agosto Branco realizada este ano e outra sobre a Política Nacional do Controle de Câncer, mencionada no 3 capítulo deste trabalho.

Fabiana explica que a Campanha de Agosto Branco surgiu de uma visão de advocacy, ao perceber a necessidade de levantar a bandeira do câncer de pulmão. "O Oncoguia atuou ativamente, afirmando que agosto é o mês dedicado ao câncer de pulmão. Precisamos falar sobre isso, pois é um dos cânceres que mais mata no mundo e, mesmo assim, não é discutido. O próprio poder público não aborda esse tema, o que nos leva a questionar e a aprofundar a discussão. Por que esse câncer, que é tão letal, não recebe a atenção que merece? Como as pessoas desenvolvem câncer de pulmão? Será que é apenas por causa da poluição ou do tabaco, ou há outros fatores envolvidos? Essa discussão é vital, pois há toda uma questão por trás que não é abordada."

Ela enfatiza que a campanha foi abrangente e integrou diversos perfis da organização. "Criamos um personagem que foi levado à Avenida Paulista. Realmente, elaboramos uma campanha robusta nas redes sociais, produzimos um filme e apresentamos o tema no Fórum de Pulmão. Não nos limitamos a realizar a campanha; também promovemos um diálogo sobre a importância do Agosto Branco. Levantamos a bandeira, distribuímos cartazes, paramos as pessoas na rua para discutir a importância do câncer de pulmão e entregamos folhetos informativos. Foi uma iniciativa que realmente envolveu a comunidade e trouxe visibilidade ao tema. o que resultou na presença dele em uma audiência pública em São Paulo." Esse engajamento também se reflete na presença virtual da campanha, como exemplificado na Figura 7, que mostra uma das postagens no Instagram sobre o "Herói Invisível", ajudando a expandir ainda mais o alcance e o impacto da ação.

Figura 7 - Postagem no Instagram sobre o “Herói Invisível”



Fonte - Instagram do Instituto Oncoguia¹¹

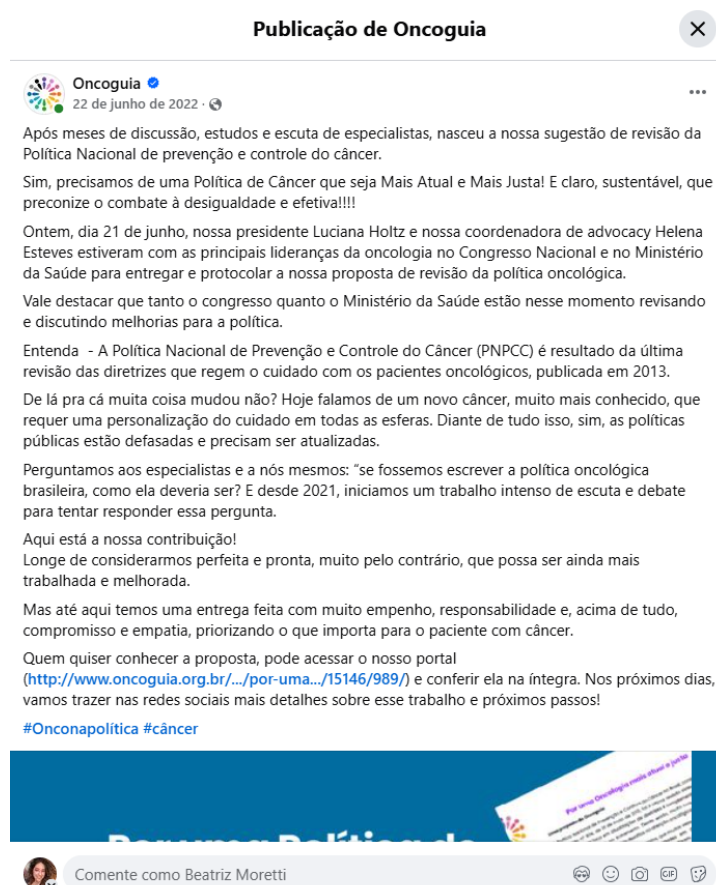
Já na PNPCC, Helena relembra que embora não seja um projeto exclusivo do Oncoguia, o Instituto teve um papel crucial em sua promoção. Em 2021, a Política Nacional do Câncer Infantil foi aprovada rapidamente, introduzindo conceitos modernos. "Isso nos fez refletir: temos uma nova política para o câncer infantil, mas nada semelhante para o câncer em geral. A última política era uma portaria de 2014, já desatualizada, e o modelo vigente não atendia mais às nossas necessidades."

Assim, surgiu a ideia de o Oncoguia redigir uma nova Política Nacional do Câncer. "Imaginamos uma política atualizada, promovendo uma oncologia mais justa. Apresentamos essa proposta em nosso site, enquanto o debate público ganhava força, com várias organizações apoiando a atualização do texto ultrapassado." Esse movimento também foi amplamente divulgado nas redes sociais, como exemplificado na Figura 8, que mostra uma postagem no

¹¹ Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/C-TqdnGvwaf/>>. Acesso em: 03 nov. 2024.

Facebook sobre a PNPC, ampliando a visibilidade da iniciativa e incentivando a participação da sociedade no debate.

Figura 8 - Postagem no Facebook sobre a PNPC



Fonte - Facebook do Instituto Oncoguia¹²

Esse esforço alinhou-se ao trabalho da Comissão Especial de Combate ao Câncer na Câmara dos Deputados, presidida por Wellington Prado e com relatoria de Silvia Cristina, que, entre 2021 e 2022, realizou mais de 30 audiências públicas para explorar melhorias na oncologia. "As comissões especiais têm um ciclo definido e, ao final, produzem um relatório. A relatora decidiu que esse documento seria a base para uma nova política, incorporando as discussões das audiências."

O Oncoguia, junto a outras organizações e representantes da indústria farmacêutica, contribuiu para a construção dessa nova política. "Foi um esforço coletivo, não apenas do Oncoguia, mas de diversos setores unidos para atender às necessidades da oncologia."

¹² Disponível em: <<https://www.facebook.com/share/p/5yeXCjjZ1BLnUjFi/>>. Acesso em: 03 nov. 2024.

No site oficial do Instituto, eles apresentam toda sua atuação na Política além de apresentarem o documento mencionado por Helena, como exemplificado na Figura 9.

Figura 9 - Atuação na Política de Prevenção e Controle do Câncer



Fonte - Página do Instituto Oncoguia¹³

É possível encontrar menção a PNPPC antes de sua aprovação nos perfis do Oncoguia, promovendo a discussão e pressão sob o tema. Na Figura 10, o Instituto promove o evento 8º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer, evidenciando a importância do debate sobre a melhoria da PNPPC:

¹³ Disponível em: <<https://www.oncoguia.org.br/conteudo/atuacao-na-politica-de-prevencao-e-controle-do-cancer/15146/1366/>>. Acesso em: 03 nov. 2024.

Figura 10 - Postagem no Facebook sobre evento



Fonte - Facebook do Instituto Oncoguia¹⁴

De acordo com Helena, a lei foi aprovada com todas as sugestões e emendas que o Oncoguia apresentou. "Se não me engano, todas as nossas propostas foram incorporadas ao texto na Câmara, e depois o Senado aprovou o projeto sem alterações. Em seguida, a lei foi promulgada."¹⁵

Vale ressaltar que, embora o objetivo final do advocacy seja influenciar políticas públicas, a aprovação de uma lei não representa o fim do trabalho para essa área. Ao comentar sobre a aprovação da PNPCC, ela ressalta que "não adianta você ter a lei sozinha, né? Ela sozinha não vai fazer nada, não vai mudar nada." Segundo ela, agora vem a parte mais difícil: entender o que é necessário, de forma transversal, para que essa lei seja efetivamente implementada no sistema de saúde. Esse processo inclui portarias, como as prometidas pelo

¹⁴ Disponível em: <<https://www.facebook.com/share/p/J4r5GtqsWQpPUUKa/>>. Acesso em: 03 nov. 2024.

¹⁵ <https://www.oncoguia.org.br/conteudo/aprovado-na-camara-pl-da-politica-nacional-oncologica/16551/8/>

Ministério da Saúde, e outras ações essenciais, como a regulamentação do registro de câncer de base populacional. Atualmente, não há uma portaria que estabeleça diretrizes para o registro populacional de câncer, o que é uma demanda antiga da comunidade.

Além disso, ela menciona que nem todas as necessidades estão contempladas diretamente na política, mas podem ser abordadas sob o seu guarda-chuva. "Acho que ainda temos muito a fazer, e, mais do que nunca, temos ações a realizar agora", comenta, explicando que o foco deixou de ser a criação de novas leis e passou a ser o desdobramento prático das já existentes.

6.4. Relação Comunicação e Advocacy

A comunicação e o advocacy no âmbito do terceiro setor apresentam-se como duas áreas que frequentemente se complementam, ambos desempenhando papéis fundamentais no engajamento de públicos diversos para promover mudanças sociais e políticas. A comunicação, especialmente a mobilizadora, destaca-se como uma prática relevante para as organizações do terceiro setor, sendo orientada pelas demandas e dinâmicas internas dos grupos envolvidos. Como enfatiza Peruzzo (2013, p. 96), ela deve ser sensível às realidades das comunidades, respeitando suas necessidades e perspectivas. A comunicação mobilizadora trabalha com a conscientização e empoderamento de grupos marginalizados, permitindo que suas vozes sejam amplificadas e ganhem visibilidade no cenário público. Essas características estão presentes na missão e propósito do Instituto Oncoguia, conforme em seu site: "Por isso, o Oncoguia segue como propósito fortalecer, encorajar e guiar pessoas que convivem com o câncer para que passem por esse desafio da melhor forma possível. Produzir e divulgar informação de qualidade é nossa principal missão!

Helena, ressalta a importância da integração entre advocacy e comunicação, destacando que essa relação varia conforme a complexidade técnica dos temas abordados. Ela afirma que "o envolvimento do advocacy com a comunicação vai variar muito do tema que estamos tratando. Em campanhas e projetos menos técnicos, a equipe de comunicação atua com maior autonomia, coordenando estratégias e conteúdos com eficácia. Entretanto, em temas mais técnicos, o advocacy assume um papel mais ativo para garantir precisão na mensagem, pois, como Helena explica, 'às vezes, uma única palavra já muda tudo'". Para manter esse alinhamento, são realizadas reuniões quinzenais entre as equipes, o que permite que o setor de comunicação compreenda as demandas do advocacy e que o advocacy respeite o timing estratégico da comunicação.

Além disso, Helena ressalta que o público-alvo também determina a intensidade dessa colaboração. “Quando queremos atingir um público mais amplo, a comunicação tem mais liberdade para desenvolver estratégias, enquanto o nosso conhecimento técnico fica à disposição. Mas, se precisamos direcionar uma mensagem diretamente a um tomador de decisão específico, como a ministra da saúde, o advocacy lidera o processo, e a comunicação oferece suporte, principalmente para dar visibilidade ao tema.” A presença do Instituto Oncoguia nas redes sociais — incluindo Instagram, Facebook, YouTube e LinkedIn — reforça essa abordagem, permitindo uma conexão contínua com diferentes públicos.

Uma semelhança importante entre a comunicação no terceiro setor e o advocacy é a busca por engajamento e mobilização em prol de causas específicas. Ambos compartilham a missão de influenciar mudanças sociais e políticas, criando narrativas que ressoam com o público. Conforme apontam Gozetto e Machado (2017), uma campanha de advocacy frequentemente envolve atividades de comunicação estratégica e relações públicas para garantir que a mensagem da causa seja clara e impactante. De forma similar, Bueno (2017, p. 85) destaca que a comunicação no terceiro setor deve ser mobilizadora, convocando a sociedade para a ação militante.

A comunicação no âmbito do terceiro setor, além de dar voz a grupos invisibilizados, também assume um papel educacional relevante, contribuindo para o engajamento e a formação dos atores sociais envolvidos. Henriques e Pinho Neto (2001, p. 7) destacam que, em projetos de mobilização social, a comunicação deve orientar-se para criar e manter vínculos entre os participantes, promovendo um nível de co-responsabilidade que sustente a colaboração e a cooperação. Esse vínculo é essencial para que os cidadãos se sintam efetivamente envolvidos na solução do problema, transformando a participação em algo duradouro e significativo. Nesse sentido, a comunicação em projetos de mobilização não apenas informa, mas também adquire um caráter pedagógico ao compartilhar sentidos e valores que fortalecem a coesão e a continuidade das ações (Henriques; Pinho Neto, 2001, p. 8). Essa abordagem está presente na prática do Instituto Oncoguia, onde, segundo Fabiana, “a comunicação educa e forma pacientes porta-vozes, que chamamos de parceiros, mas que também acolhe, oferecendo apoio e um sentido de pertencimento.” Assim, observa-se uma consonância entre a teoria e a prática, uma vez que a comunicação no Instituto busca não apenas engajar, mas também capacitar os indivíduos para exercerem uma participação política ativa em prol da causa.

A comunicação também figura como um complemento a uma campanha de advocacy, a partir de sua finalidade. De acordo com Peruzzo:

As manifestações comunicacionais, nesse universo, se configuram a partir de um conjunto de premissas e atividades, com vistas a mobilizar e efetivar mudanças reais na vida de pessoas, e, por outro lado, posicionar e facilitar o relacionamento desses atores junto aos seus públicos e à sociedade, no âmbito geral. (Peruzzo, 2013, p. 104)

Assim, uma comunicação eficaz no terceiro setor pode criar um ambiente favorável para campanhas de advocacy, visto que o engajamento e o relacionamento entre os atores da sociedade já estão sendo trabalhados. Isso é evidenciado pela fala de Helena, que destaca a interdependência entre as áreas: “sempre vai ter coisas que são só do advocacy, ações exclusivas, mas em todos os nossos projetos de advocacy, a gente também sempre tem ações em conjunto com a comunicação, porque precisamos divulgar o que estamos fazendo, dar visibilidade e alcançar mais pessoas”.

Esse trabalho colaborativo também é enfatizado por Fabiana, que explica: “Tem uma estrutura de advocacy com cronograma e agenda de influência, e isso é dividido com a área de comunicação exatamente para estabelecer objetivos e discutir como divulgar tudo. Trabalhamos muito em parceria, lado a lado, então não é uma área que só demanda de nós; seguramos na mão um do outro, decidindo qual ferramenta usar, qual tipo de comunicação fazer para cada ação de militância, seja um folheto, um white paper, um post para redes sociais, ou a escolha das plataformas, como Instagram ou LinkedIn”.

Para além da atuação conjunta nas ações de advocacy, a comunicação assume um caráter que legitima as ações e reforça a transparência. Isso é salientado por Helena ao dizer: “Mas também, de alguma forma, prestar contas, né? Porque a gente tem uma rede que está ali com a gente e que demanda isso também. Então, se tem um problema aqui que o Oncoguia está ciente, que a gente sabe e que vem atuando, a gente dá visibilidade também para quem nos acompanha, mostrando: ‘Ó, a gente está fazendo isso, isso e isso. Você pode nos ajudar dessa e dessa forma’.

No contexto da comunicação como elemento central para a mobilização social, Henriques e Pinho Neto (2001, p. 9) afirmam que “a visibilidade institucional é essencial para fixar a imagem do projeto e da causa na mente do público”. Essa perspectiva é reforçada pela declaração de Helena, que salienta: “a comunicação é essencial para dar visibilidade ao que fazemos e como as pessoas podem ajudar”, destacando a prioridade dada à visibilidade nas ações do Instituto Oncoguia. Peruzzo (2013) complementa ao apontar que a comunicação, em sua essência, desempenha um papel mobilizador, promovendo a cidadania e engajando

ativamente os públicos beneficiários em processos de transformação conjunta. Nessa linha, Lima (2021) enfatiza que a comunicação deve cumprir uma missão de engajamento comunitário e inclusão social, princípios que devem orientar as práticas comunicativas adotadas pelo Instituto.

No que diz respeito às políticas públicas, a comunicação, diferentemente do advocacy, pode não ter como objetivo final influenciar diretamente a criação de políticas públicas. Porém, em um contexto de mobilização social — que pode ser entendido como um processo coletivo em que grupos se organizam em torno de causas comuns para promover mudanças sociais — a comunicação possibilita essa participação. Isso ocorre porque, segundo Henriques (2012), a comunicação é essencial para criar condições públicas que favoreçam a mobilização, facilitando tanto a interação entre os participantes quanto a divulgação das questões defendidas.

Os exemplos das ações exploradas anteriormente, como a campanha do Agosto Branco e a atuação na PNPCC, demonstram que, independentemente da escala do projeto, os objetivos de uma organização do terceiro setor na área da saúde se fundamentam na conscientização e mobilização social. Tanto em uma campanha local, como o Agosto Branco, quanto em um projeto de grande alcance, como a construção da PNPCC, o Instituto Oncoguia buscou gerar impacto social e político em torno do câncer, promovendo uma discussão pública mais profunda e incentivando o engajamento coletivo.

Essas iniciativas não se limitam a fornecer informações ao público; elas visam, acima de tudo, pressionar por mudanças concretas no sistema de saúde. No caso da PNPCC, o Oncoguia contribuiu ativamente para a formulação de uma política pública que moderniza as diretrizes de atendimento oncológico, enquanto o Agosto Branco utilizou estratégias de visibilidade e debate para despertar a atenção para o câncer de pulmão, que, apesar de ser altamente letal, recebe pouca atenção das políticas de saúde pública. Ambas as ações resultaram em algum nível de incidência política: seja através da inclusão de sugestões do Oncoguia na PNPCC, seja na participação em uma audiência pública em São Paulo, no caso do Agosto Branco. Nesse contexto, Peruzzo (2013, p. 96) ressalta a importância da comunicação no terceiro setor para a “conquista de espaço político, na formação do imaginário cultural coletivo e na disputa pela hegemonia.”

Em síntese, a comunicação mobilizadora desempenha um papel crucial ao amplificar as vozes de grupos marginalizados e sensibilizar a sociedade civil, criando um espaço propício para que as demandas sociais sejam ouvidas. Simultaneamente, o advocacy fornece uma orientação estratégica que transforma essa mobilização em ações concretas, com o potencial de

influenciar políticas públicas. Essa inter-relação não é apenas uma coexistência; é uma sinergia que permite às organizações do terceiro setor operar com maior eficiência e coesão. Fabiana destaca essa conexão ao afirmar que "a área de advocacy dentro da Oncoguia é a que mais entende a comunicação, porque as duas estão intimamente ligadas".

Com isso, observamos que sem uma comunicação estratégica a atuação em advocacy perde sua força; portanto, as duas áreas embora tenham objetivos distintos, se alimentam mutuamente, tornando-se interdependentes. Dessa forma, ao integrar esses esforços, as organizações, independente do setor de atuação, podem ampliar sua capacidade de influenciar o cenário político e, com isso, construir um futuro mais inclusivo e equitativo, onde as vozes de todos os cidadãos são valorizadas e levadas em consideração nas decisões que impactam suas vidas.

Nesse contexto, entendemos que a comunicação, concebida como uma prática estratégica pode sustentar e possibilitar o trabalho de advocacy, direcionada tanto para o engajamento e empoderamento dos pacientes quanto para a sensibilização de stakeholders e da sociedade. Através da revisão de literatura e do estudo de caso do Oncoguia, foi possível conceituar a comunicação como elemento central para a articulação de demandas, mobilização social e fortalecimento do advocacy.

6.5 Contribuição da comunicação e advocacy no enfrentamento dos obstáculos na saúde pública

Como discutido no capítulo 3, as políticas públicas são instrumentos importantes para enfrentar problemas coletivos, organizando e promovendo o bem-estar social. No entanto, a eficácia dessas políticas é impactada por uma série de obstáculos estruturais e de implementação, conforme apontado por Helena Esteves, que destaca alguns dos maiores desafios enfrentados pelos pacientes oncológicos no SUS. Um deles é a falta de coordenação entre os níveis de atendimento, o que faz com que muitos pacientes aguardem por longos períodos sem clareza sobre o andamento de seus processos. Essa desorganização no cuidado gera dificuldades na continuidade dos tratamentos, deixando os pacientes vulneráveis e sem informações sobre sua posição nas filas de espera.

Sobre isso, Helena também aponta a desigualdade no acesso a tratamentos especializados, pois muitos centros de cuidado oncológico, como os CACONS e UNACONS, carecem de profissionais qualificados e equipamentos essenciais, como unidades de radioterapia, o que força os pacientes a buscarem tratamento em locais distantes. A aplicação

limitada de leis, como a dos 60 dias e dos 30 dias, também é um entrave, prejudicando a eficácia das políticas públicas destinadas ao atendimento de câncer.

Nesse sentido, Fabiana menciona problemas adicionais observados pelo multicanal de comunicação do Oncoguia, que funciona como um termômetro das necessidades dos pacientes. Entre os principais problemas apontados estão a falta de medicamentos, as longas filas de espera e o descumprimento de leis que deveriam garantir transparência para os pacientes. Ela também relata que muitos pacientes enfrentam negativas de cobertura de tratamentos pelos planos de saúde, mesmo para medicamentos listados no rol da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Essas demandas são utilizadas pelo Oncoguia para orientar suas campanhas e planejar ações de comunicação que abordam os temas mais urgentes, como direitos dos pacientes, sinais e sintomas do câncer, e tratamentos.

Através desse aprofundamento, tanto na revisão bibliográfica quanto nas entrevistas realizadas, foi possível alcançar uma compreensão ampliada do cenário da saúde pública brasileira. Esse entendimento, consolidado pelo olhar de Fabiana e Helena, permitiu identificar lacunas e oportunidades cruciais nas políticas públicas voltadas ao atendimento oncológico. A partir das observações delas, percebe-se que a falta de coordenação no cuidado e o acesso desigual a tratamentos especializados são barreiras significativas que afetam diretamente a experiência dos pacientes e a efetividade das políticas.

Problemas como a ausência de profissionais qualificados em diversas regiões e a falta de transparência nas filas de espera revelam um sistema que, apesar de contar com avanços legislativos, necessita de melhorias para garantir plenamente os direitos dos pacientes oncológicos. Essa percepção das dificuldades cotidianas, como o descumprimento de leis e a demora no acesso a medicamentos, permite ao Instituto Oncoguia uma atuação mais precisa e contextualizada.

Neste contexto, a comunicação e o advocacy podem atuar juntos como uma estratégia potente para promover mudanças significativas, ou seja, ao evidenciar as lacunas nas políticas e mobilizar a sociedade para o fortalecimento do sistema de saúde, o Oncoguia demonstra que a comunicação pode ser uma ferramenta essencial na construção de um ambiente mais justo e acessível, onde o paciente oncológico seja atendido com a dignidade e o cuidado que lhe são devidos.

Por fim, diante do que foi apresentado, foi possível evidenciar como a comunicação e o advocacy interagem na promoção de direitos na saúde pública, dentro de uma organização do terceiro setor. A atuação integrada das áreas de comunicação e advocacy evidencia a sinergia necessária para que o terceiro setor promova um ambiente de apoio e cidadania. Os dados revelaram como o Instituto desenvolve comunicação que visa mobilizar os pacientes para serem porta-vozes de seus próprios direitos, exercendo influência direta em políticas públicas de saúde. Essa abordagem articula-se com a definição de advocacy apresentada por Gozetto e Machado, que entendem a prática como um esforço de influência sobre a formulação de políticas, sustentado por um diálogo constante entre organizações do terceiro setor, governo e comunidade.

No caso do Oncoguia, a comunicação estratégica sustenta as ações de advocacy, especialmente no que tange à defesa dos direitos dos pacientes com câncer, como acesso a tratamentos e orientações sobre qualidade de vida. Dessa forma, a interação entre comunicação e advocacy no Instituto exemplifica como a comunicação integrada pode impulsionar o impacto social e político de uma organização do terceiro setor.

Nesse sentido, para cumprir o primeiro objetivo específico, de conceituar a prática da comunicação e sua relação com o advocacy, foi identificado que no Instituto Oncoguia, a comunicação cumpre essa função ao envolver os pacientes em processos de educação e engajamento, preparando-os para reivindicar seus direitos de forma informada e autônoma. A estratégia comunicacional do Oncoguia promove o diálogo com os pacientes e com outros stakeholders, incluindo patrocinadores e voluntários, o que fortalece o suporte à causa e amplia o alcance das suas campanhas de conscientização e educação.

Com o intuito de compreender o cenário da saúde pública foi abordado por meio de uma análise crítica do contexto brasileiro, em particular as limitações do SUS no atendimento aos pacientes oncológicos, os dados revelaram que os desafios enfrentados pelos pacientes, como o acesso desigual a tratamentos e os entraves burocráticos, muitas vezes prejudicam a efetividade das políticas de saúde pública. Esse levantamento contextual revelou a importância do advocacy do Oncoguia para pressionar por melhorias no sistema, trazendo à tona a necessidade de políticas mais inclusivas e ágeis. Ao mesmo tempo, foi possível observar que o envolvimento direto da equipe do Oncoguia com o cotidiano dos pacientes permitiu uma visão aprofundada dessas dificuldades, conforme descrito por Helena Esteves e Fabiana, que destacaram como a comunicação é utilizada para dar visibilidade a essas questões e construir

uma rede de apoio que fortalece o sistema de saúde pública. Dessa forma, o trabalho oferece uma compreensão rica sobre como o Oncoguia complementa as lacunas do SUS, servindo como uma voz ativa em defesa dos direitos dos pacientes.

Por fim, na busca de evidenciar as ações práticas do Instituto Oncoguia, foi possível avaliar suas diversas iniciativas voltadas para a educação, acolhimento e mobilização dos pacientes oncológicos. As ações do Instituto incluem a criação de conteúdo educativo, a disponibilização de canais de comunicação personalizados e o desenvolvimento de campanhas de advocacy para influenciar políticas públicas de saúde. Deste modo, em conformidade com os conceitos de Morgado e Gozetto (2019) sobre advocacy, o Oncoguia exemplifica uma prática contínua e articulada de engajamento político, que não apenas atende às demandas dos pacientes, mas também busca modificar o cenário estrutural do sistema de saúde.

Assim, ao estabelecer uma comunicação ativa com os pacientes e com a sociedade em geral, o Oncoguia assume um papel estratégico e transformador no terceiro setor, evidenciando o potencial da comunicação integrada ao advocacy para promover direitos e melhorar o acesso à saúde pública.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A intersecção entre advocacy e comunicação constitui um eixo fundamental para a promoção da saúde pública, particularmente em organizações como o Instituto Oncoguia. Esta coordenação estratégica é benéfica na abordagem de questões complexas como a urgência de políticas modernas de controlo do cancro e a importância da sensibilização para tipos específicos de doenças, permitindo-lhes ganhar maior visibilidade e mobilizar a sociedade em torno destas causas.

Ao longo da pesquisa, ficou evidente que o tema era relevante para o contexto brasileiro, dada a necessidade de fortalecer o Sistema Único de Saúde (SUS) e promover a equidade no acesso à saúde. A prática integrada de comunicação e advocacy do Oncoguia demonstra um modelo eficaz que pode ser adaptado por outras organizações do setor, amplificando as suas vozes e aumentando o impacto nas políticas públicas e na mudança social.

Na prática, as conclusões deste estudo indicam que a convergência entre comunicação e advocacy fortalece a atuação do terceiro setor, resultando em maior impacto e eficiência. A experiência do Oncoguia, que combina campanhas de conscientização, engajamento de pacientes e colaboração com órgãos públicos, comprova como essa abordagem é capaz de gerar visibilidade e influenciar políticas de saúde. Portanto, para que organizações da sociedade civil alcancem êxito em seus esforços de mobilização e transformação social, torna-se essencial investir em uma comunicação estratégica e alinhada aos objetivos de advocacy.

É importante pontuar algumas limitações do estudo, como o foco em uma única organização, o que pode dificultar a generalização dos resultados para outras áreas ou contextos. A análise também se baseou em um recorte temporal específico, que pode influenciar as conclusões. Além disso, o acesso restrito a dados internos do Instituto limitou a compreensão de certos aspectos da relação entre comunicação e advocacy, que poderiam enriquecer ainda mais o estudo.

Para futuras pesquisas, sugere-se a exploração da relação entre comunicação e advocacy em diferentes setores da saúde pública e em outras organizações do terceiro setor, visando comparar estratégias, desafios e resultados

Por fim, este estudo reafirma a importância ética e social de uma comunicação voltada para o empoderamento e a mobilização social. O trabalho desenvolvido pelo Instituto Oncoguia

demonstra como as organizações podem utilizar a comunicação como uma ferramenta de transformação e cidadania ativa. Em uma sociedade onde a participação social é essencial para fortalecer políticas públicas, o investimento em uma comunicação bem estruturada e orientada por objetivos de advocacy pode gerar avanços significativos para a saúde pública e para o bem-estar coletivo.

REFERÊNCIAS

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARROS, André. Dez informações sobre o Controle Social no SUS que você precisa saber. Conselho Estadual de Saúde de Minas Gerais, 2 dez. 2019. Disponível em: <http://ces.saude.mg.gov.br/?p=6676>. Acesso em: 8 out. 2024.

BIERNATH, André. Câncer: as diferenças entre tratamentos no SUS e na rede privada. BBC News Brasil, Londres, 28 out. 2022. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-63411668>. Acesso em: 6 out. 2024.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 16 nov. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Mortalidade**. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/gestor-e-profissional-de-saude/controle-do-cancer-de-mama/dados-e-numeros/mortalidade>. Acesso em: 24 abr. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **INCA estima 704 mil casos de câncer por ano no Brasil até 2025**. Instituto Nacional de Câncer - INCA. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/noticias/2022/inca-estima-704-mil-casos-de-cancer-por-ano-no-brasil-ate-2025>. Acesso em: 24 abr. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde (SUS)**. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/sus>. Acesso em: 8 set. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Conselhos de Saúde**. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/sus/conselhos>. Acesso em: 8 set. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **SUS: a saúde do Brasil**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2011. 36 p. il. color. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde). Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_saude_brasil_3ed.pdf. Acesso em: 24 set. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Para entender o controle social na saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/para_entender_controle_social_saude.pdf. Acesso em: 4 out. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde: PNPS: Anexo I da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_promocao_saude.pdf. Acesso em: 4 out. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Fundo Nacional de Saúde: entenda como os recursos se tornam políticas públicas.** Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/agosto/fundo-nacional-de-saude-entenda-como-os-recursos-se-tornam-politicas-publicas>. Acesso em: 7 out. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Solicitar acesso à informação no Serviço de Informação ao Cidadão do Ministério da Saúde (SIC/MS).** Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/servicos/solicitar-acesso-a-informacao-no-servico-de-informacao-ao-cidadao-do-ministerio-da-saude-sic-ms#:~:text=Solicitar%20acesso%20%C3%A0s%20informa%C3%A7%C3%B5es%20dispon%C3%ADveis,os%20entes%20e%20Poderes%2C%20informa%C3%A7%C3%B5es>. Última modificação: 05 jan. 2023. Acesso em: 15 dez. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sancionada lei que prioriza a prevenção, diagnóstico e tratamento de câncer no SUS.** Ministério da Saúde, 20 dez. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/dezembro/sancionada-lei-que-prioriza-a-prevencao-diagnostico-e-tratamento-de-cancer-no-sus>. Acesso em: 4 out. 2024.

BRELÁZ, Gabriela de. **Advocacy das Organizações da Sociedade Civil: principais descobertas de um estudo comparativo entre Brasil e Estados Unidos.** In: XXXI Encontro da ANPAD, 2007, Rio de Janeiro. Anais [...]. Rio de Janeiro: ANPAD, 2007.

BUENO, Wilson da Costa. **Comunicação, mobilização social e cidadania: aprendendo com a vigilância cívica do terceiro setor.** *Organicom*, São Paulo, v. 14, n. 26, p. 76–86, 2017. DOI: 10.11606/issn.2238-2593.organicom.2017.139358. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/organicom/article/view/139358>. Acesso em: 18 set. 2024.

BUZZONI, Rachel De Rosso. **A prática do advocacy como estratégia da comunicação política.** 2022. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2022. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/27/27154/tde-08062022-105927/publico/RacheldeRossoBuzzonicorrigida.pdf>. Acesso em: 27 out. 2024.

CALEGARE, Marcelo Gustavo Aguilar; DA SILVA JUNIOR, Nelson. **A “construção” do terceiro setor no Brasil: da questão social à organizacional.** *Revista Psicologia Política*, v. 9, n. 17, p. 129-148, 2009. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7918690.pdf>. Acesso em: 27 out. 2024.

CASTRO, Renato. **SUS: 34 anos, uma evolução contínua na superação de desafios.** JOTA, 2024. Disponível em: <https://www.jota.info/opiniao-e-analise/columnas/techsus/sus-34-anos-uma-evolucao-continua-na-superacao-de-desafios>. Acesso em: 6 out. 2024.

CAUSE. **Advocacy como instrumento de engajamento e mobilização.** São Paulo: Cause, 2017. Disponível em: <https://www.cause.net.br/wp/wp-content/uploads/2017/10/estudo-cause-advocacy.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2024.

CUMINALE, Natalia. **Luciana Holtz, presidente do Oncoguia: “O câncer está na fila de espera do Brasil e não é tratado de forma prioritária pelo governo”.** *Futuro da Saúde*, 29 jan. 2024. Disponível em: <https://futurodasaude.com.br/luciana-holtz-futuro-talks/>. Acesso em: 7 out. 2024.

FEMAMA. **Saiba como tratar o câncer no SUS.** Disponível em: <https://femama.org.br/site/blog-da-femama/saiba-como-tratar-o-cancer-no-sus/>. Acesso em: 6 out. 2024.

FERNANDES, Pablo. **Resumo de políticas de saúde: conceito, políticas e mais.** Estratégia MED, 29 dez. 2023. Disponível em: <https://med.estrategia.com/portal/conteudos-gratis/procedimentos/resumo-de-politicas-de-saude-conceito-politicas-e-mais/#O-que-sao-as-Politicas-de-Saude>. Acesso em: 04 out. 2024.

FERNANDEZ, Michelle. **Políticas públicas de saúde: desafios para o contexto pós-eleitoral.** Marco Zero, 8 ago. 2022. Disponível em: <https://marcozero.org/politicas-publicas-de-saude/>. Acesso em: 16 nov. 2024.

FERREIRA, G. A.; FERREIRA, C. A. **O Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro: trajetória e perspectivas.** Revista Direito em Debate, [S. l.], v. 32, n. 59, p. e11861, 2023. DOI: 10.21527/2176-6622.2023.59.11861. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/revistadireitoemdebate/article/view/11861>. Acesso em: 23 set. 2024.

FUTURO DA SAÚDE. **Entenda a história, os princípios e as diretrizes do SUS.** Futuro da Saúde, 26 jul. 2021. Disponível em: <https://futurodasaude.com.br/diretrizes-do-sus/>. Acesso em: 04 out. 2024.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002. Disponível em: https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/150/o/Anexo_C1_como_elaborar_projeto_de_pesquisa_-_antonio_carlos_gil.pdf. Acesso em: 27 out. 2024.

GOZETTO, Andréa; MACHADO, Leandro. **Ainda é necessário esclarecer conceitos: lobby x advocacy.** Disponível em: <https://www.cause.net.br/ainda-e-necessario-esclarecer-conceitos-lobby-x-advocacy/>. Acesso em: 13 ago. 2024.

HENRIQUES, Márcio Simeone. **A comunicação e a condição pública dos processos de mobilização social.** Revista Ação Midiática, Curitiba, v. 2, n. 1, 2012.

HENRIQUES, Márcio Simeone; PINHO NETO, Júlio Afonso Sá de. **Comunicação e movimentos de mobilização social: estratégias de atuação das organizações do terceiro setor na área da comunicação.** In: XXIV Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 2001, Campo Grande. Anais [...]. São Paulo: Intercom, 2001. Disponível em: <http://www.portcom.intercom.org.br/pdfs/149638061228392105244056327538046682914.pdf>. Acesso em: 8 set. 2024.

HERMSDORFF, Helen Hermana Miranda; et al. **Advocacy e controle social na saúde.** Viçosa, MG: L. D. Borges, 2020. 1 livro eletrônico. (Enfrentamento da obesidade no Sistema Único de Saúde – SUS: estratégias para gestores de saúde). Disponível em: <https://www.renobmg.ufv.br/repositorio-cientifico/>. Acesso em: 20 set. 2024.

INSTITUTO DE GOVERNANÇA E CONTROLE DO CÂNCER (IGCC). **Organizações da sociedade civil pedem por agilidade na regulamentação da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer.** 27 fev. 2024. Disponível em: <https://igcc.org.br/organizacoes-da->

sociedade-civil-pedem-por-agilidade-na-regulamentacao-da-politica-nacional-de-prevencao-e-controle-do-cancer/. Acesso em: 7 out. 2024.

INSTITUTO INFNET. **Como fazer a análise de conteúdo da Bardin**. [S. l.: s. n.], [s.d.]. Disponível em: <https://blog.infnet.com.br/data-analysis/como-fazer-a-analise-de-conteudo-da-bardin/>. Acesso em: 27 out. 2024.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Advocacy e defesa de direitos**. 27 jul. 2021. Disponível em: <https://www.oncoguia.org.br/conteudo/advocacy/14713/1355/>. Acesso em: 16 nov. 2024.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Atuação na política de prevenção e controle do câncer**. 14 dez. 2021. Disponível em: <https://www.oncoguia.org.br/conteudo/por-uma-oncologia-mais-atual-e-mais-justa/15146/989/>. Acesso em: 16 nov. 2024.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Câncer no Legislativo**. 30 jul. 2021. Disponível em: <https://www.oncoguia.org.br/conteudo/cancer-no-legislativo/14735/1366/>. Acesso em: 16 nov. 2024.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Conferência e Conselhos de Saúde**. 3 fev. 2021. Disponível em: <https://www.oncoguia.org.br/conteudo/conferencia-e-conselhos-de-saude/14210/1253/>. Acesso em: 7 out. 2024.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Defendendo os interesses dos pacientes!** 25 fev. 2022. Disponível em: <https://www.oncoguia.org.br/conteudo/defendendo-os-interesses-dos-pacientes/15248/1360/>. Acesso em: 16 nov. 2024.

INSTITUTO ONCOGUIA. **História**. 15 nov. 2023. Disponível em: <https://www.oncoguia.org.br/conteudo/historia/16838/1347/>. Acesso em: 16 nov. 2024.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Participação social na saúde pública e suplementar**. 3 fev. 2021. Disponível em: <https://www.oncoguia.org.br/conteudo/participacao-social-na-saude-publica-e-suplementar/14209/1253/>. Acesso em: 8 out. 2024.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Propósito, valores e pilares**. 15 nov. 2023. Disponível em: <https://www.oncoguia.org.br/conteudo/proposito-valores-e-pilares/16839/1347/>. Acesso em: 15 nov. 2024.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas em oncologia (PCDTs)**. 21 set. 2015. Disponível em: <https://www.oncoguia.org.br/conteudo/tratamento-sus/8051/50/>. Acesso em: 16 nov. 2024.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Quem somos**. Disponível em: <https://www.oncoguia.org.br/conteudo/quem-somos/16825/13/>. Acesso em: 26 ago. 2024.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Lei de Acesso à Informação**. Disponível em: <https://www.oncoguia.org.br/conteudo/lei-de-acesso-a-informacao/14228/1253/>. Publicado em: 03 fev. 2021. Acesso em: 15 dez. 2024.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Lei de Acesso à Informação completa 10 anos**. Disponível em: <https://www.oncoguia.org.br/conteudo/lei-de-acesso-a-informacao-completa-10-anos/15396/8/>. Publicado em: 18 maio 2022. Acesso em: 15 dez. 2024.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Projeto do Oncoguia é citado como uso adequado e de impacto da Lei de Acesso à Informação.** Disponível em: <https://www.oncoguia.org.br/conteudo/projeto-do-oncoguia-e-citado-como-uso-adequado-e-de-impacto-da-lei-de-acesso-a-informacao/16927/1317/#:~:text=A%20lei%20tamb%C3%A9m%20prev%C3%AAs%20que,custos%20de%20reprodu%C3%A7%C3%A3o%20de%20documentos>. Publicado em: 16 jan. 2024. Acesso em: 15 dez. 2024.

KUNSCH, Margarida Maria Krohling. Comunicação organizacional: conceitos e dimensões dos estudos e das práticas. In: MARCHIORI, Marlene (org.). **Faces da cultura e da comunicação organizacional**. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2006. p. 167-190. Disponível em: <https://portalidea.com.br/cursos/comunicacao-organizacional-apostila04.pdf>. Acesso em: 8 set. 2024.

KUNSCH, Margarida M. Krohling. Planejamento e gestão das relações públicas comunitárias. In: KUNSCH, Margarida M. Krohling (org.). **Relações Públicas: história, teorias e estratégias nas organizações contemporâneas**. São Paulo: Saraiva, 2009. p. 435-464.

KUNSCH, Margarida Maria Krohling. Relações Públicas e Comunicação Organizacional: das práticas à institucionalização acadêmica. **Organicom**, São Paulo, Brasil, v. 6, n. 10-11, p. 49-56, 2009. DOI: 10.11606/issn.2238-2593.organicom.2009.139003. Disponível em: <https://revistas.usp.br/organicom/article/view/139003>. Acesso em: 10 set. 2024.

MAFRA, Rennan Lanna Martins. Mobilização social e comunicação: por uma perspectiva relacional. **Revista Mediação**, v. 11, n. 10, jan./jun. 2010. Disponível em: <https://revista.fumec.br/index.php/mediacao/article/view/310>. Acesso em: 04 out. 2024.

MAFRA, Rennan Lanna Martins. Comunicação, ocupação, representação: três olhares sobre a noção de advocacy em contextos de deliberação pública. **Compolítica**, v. 4, n. 1, p. 181-204, 2014. Disponível em: <https://revista.compolitica.org/index.php/revista/article/view/61/63>. Acesso em: 04 out. 2024.

MENEGATTI, Mariana. **Associações de pacientes e o direito do paciente**. Instituto Brasileiro de Direito do Paciente, 2 mar. 2022. Disponível em: <https://ibdpac.com.br/associacoes-de-pacientes-e-o-direito-do-paciente/>. Acesso em: 8 out. 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer (INCA). **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. 6. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: INCA, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/livro-abc-6-edicao-2020.pdf>. Acesso em: 6 nov. 2024.

MORGADO, Renato Pellegrini; GOZETTO, Andréa Cristina Oliveira. **Guia para a construção de estratégias de advocacy: como influenciar políticas públicas**. Piracicaba: Imaflora, 2019. Disponível em: <http://www.coalizaobr.com.br/home/phocadownload/outrosdocumentos/Guia-Para-Construode-Estrategias-de-Advocacy.pdf>. Acesso em: 8 set. 2024.

NAÇÕES UNIDAS. **Com casos de câncer em crescimento, OMS pede igualdade no acesso a cuidados**. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2024/02/1827107>. Acesso em: 24 abr. 2024.

NARVAI, Paulo C. **SUS: uma reforma revolucionária. Para defender a vida**. (Coleção ensaios). São Paulo: Grupo Autêntica, 2022. E-book. ISBN 9786559281442. Disponível em: <https://app.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786559281442/>. Acesso em: 24 set. 2024.

O GLOBO. Desafios na jornada do paciente oncológico no SUS: atrasos na oferta de terapias inovadoras. **O Globo**, Rio de Janeiro, 26 jul. 2023. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/conteudo-de-marca/amgen/noticia/2023/07/26/desafios-na-jornada-do-paciente-oncologico-no-sus-atrasos-na-oferta-de-terapias-inovadoras.ghtml>. Acesso em: 04 out. 2024.

OLIVEIRA, Eider Arantes; GODÓI-DE-SOUSA, Edileusa. O terceiro setor no Brasil: avanços, retrocessos e desafios para as organizações sociais. **Revista Interdisciplinar de Gestão Social**, v. 4, n. 3, p. 181-199, set./dez. 2015. ISSN 2317-2428. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/rigs/article/view/10976>. Acesso em: 27 out. 2024.

OLIVEIRA, Ivone de Lourdes. Objetos de estudo da Comunicação Organizacional e das Relações Públicas: um quadro conceitual. **Organicom**, São Paulo, Brasil, v. 6, n. 10-11, p. 57-63, 2009. DOI: 10.11606/issn.2238-2593.organicom.2009.139004. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/organicom/article/view/139004>. Acesso em: 11 set. 2024

PAGOTTO, Livia Menezes. Advocacy em rede: em busca de maior impacto do investimento social privado no Brasil. **Artigos GIFE**, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 1-10, 2019. Disponível em: <https://sinapse.gife.org.br/download/advocacy-em-rede-em-busca-de-maior-impacto-do-investimento-social-privado-no-brasil>. Acesso em: 13 set. 2024.

PAULA, Mônica. ONG. In: DUARTE, Jorge Antonio Menna; NASSAR, Paulo; MAIA, Lincoln Macário (Orgs.). **Glossário de Comunicação Pública**. São Paulo: Aberje Editorial/ABCPública, 2020. p. 109-111. Disponível em: <https://abcpublica.org.br/wp-content/uploads/2020/12/Glossa%CC%81rio-de-Comunicac%CC%A7a%CC%83o-Pu%CC%81blica-Aberje.ABCPu%CC%81blicavf.pdf>. Acesso em: 13 out. 2024.

PEREIRA, Adriana Soares; SHITSUKA, Dorlivete Moreira; PARRA, Fabio José; SHITSUKA, Ricardo. **Metodologia da pesquisa científica**. 1. ed. Santa Maria, RS: UFSM, NTE, 2018.

Disponível em:
https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/15824/Lic_Computacao_Metodologia-Pesquisa-Cientifica.pdf. Acesso em: 13 nov. 2024.

PERUZZO, Cicília M. Krohling. Fundamentos teóricos das Relações Públicas e da Comunicação Organizacional no terceiro setor: perspectiva alternativa. **Revista FAMECOS**, [S. l.], v. 20, n. 1, p. 89–107, 2013. DOI: 10.15448/1980-3729.2013.1.13641. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/revistafamecos/article/view/13641>. Acesso em: 12 set. 2024.

PERUZZO, Cicília M. K. Relações Públicas no Terceiro Setor: tipologia da comunicação e conceitos de público. In: **XXX Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação**, 2007, Santos. Anais [...]. São Paulo: Intercom, 2007. Disponível em: <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2007/resumos/R1014-1.pdf>. Acesso em: 8 set. 2024.

PERUZZO, Cicília M. K. Relações públicas, movimentos populares e transformação social. **Intercom: Revista Brasileira de Comunicação**, São Paulo: Intercom, v. XVI, n. 2, p. 124-133, jul./dez. 1993. Disponível em: <https://www.bocc.ubi.pt/texts/peruzzo-cicilia-relacoes-publicas.pdf>. Acesso em: 15 set. 2024.

PERUZZO, Cicília M. Krohling. Relações Públicas nos movimentos sociais e nas "comunidades": princípios, estratégias e atividades. In: KUNSCH, Margarida M. Krohling (org.). **Relações Públicas: história, teorias e estratégias nas organizações contemporâneas**. São Paulo: Saraiva, 2009. p. 417-434.

PIMENTA, Laura Nayara. Dinâmicas de publicização e mobilização social: agentes implementadores no enfrentamento à exploração sexual. **E-Compós**, v. 24, 2021. Disponível em: <https://www.e-compos.org.br/e-compos/article/view/2157/2011>. Acesso em: 04 out. 2024.

REIS, Denizi Oliveira; ARAÚJO, Eliane Cardoso de; CECÍLIO, Luiz Carlos de Oliveira. Políticas públicas de saúde no Brasil: SUS e pactos pela saúde. São Paulo: Unifesp, [s.d.]. Disponível em:
http://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/1/modulo_politico_gestor/Unidade_4.
 Acesso em: 8 set. 2024.

SAMPIERI, R. H.; CALLADO, C. F.; LUCIO, M. P. B. **Metodologia de pesquisa**. 5. ed. Porto Alegre, RS: Penso, 2013.

SANAR. **Resumo do financiamento do SUS: repasse de recursos, valores mínimos e mais**. Disponível em: <https://sanarmed.com/resumo-do-financiamento-do-sus-repasse-de-recursos-valores-minimos-e-mais/>. Acesso em: 8 out. 2024.

SOARES, Paulo Henrique. **Como são feitas as leis**. Senado Federal. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/jovensenador/home/paginas/como-sao-feitas-as-leis>. Acesso em: 16 nov. 2024.

TACHIZAWA, Takeshy. **Organizações Não Governamentais e Terceiro Setor - Criação de ONGs e Estratégias de Atuação**. 7th ed. Rio de Janeiro: Atlas, 2019. E-book. p. 3. ISBN 9788597022186. Disponível em: <https://app.minhabiblioteca.com.br/reader/books/9788597022186/>. Acesso em: 09 out. 2024.

TEODÓSIO, Armindo dos Santos de Sousa. O terceiro setor e a cidade: impasses, desafios e perspectivas de ação de ONGs no poder local. **Organizações & Sociedade**, v. 11, n. spe, 2004, p. 155-169. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/osoc/a/CkFvwhXnsVNH5gpSrZFzFpt/#>. Acesso em: 16 nov. 2024.

TEIXEIRA, Luiz Antonio da Silva; PORTO, Marco Antônio Teixeira; HABIB, Paula Arantes Botelho Briglia. Políticas públicas de controle de câncer no Brasil: elementos de uma trajetória. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 375-380, 2012. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/23906>. Acesso em: 6 out. 2024.

TORQUATO, Gaudêncio. **Tratado de comunicação organizacional e política**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002.

VALOR ECONÔMICO. Gestão do SUS é desafio complexo e coletivo, diz ministra. **Valor Econômico**, São Paulo, 08 abr. 2024. Disponível em: <https://valor.globo.com/publicacoes/especiais/gestao-da-saude/noticia/2024/04/08/gestao-do-sus-e-desafio-complexo-e-coletivo-diz-ministra.ghtml>. Acesso em: 04 out. 2024.

YIN, Robert K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2001. Disponível em: http://maratavarepsictics.pbworks.com/w/file/attach/74304716/3-YIN-planejamento_metodologia.pdf. Acesso em: 27 out. 2024.

APÊNDICE A - ROTEIROS DE ENTREVISTA

ENTREVISTA GERENTE ADVOCACY (TERÇA FEIRA 15/10 - 14h às 15h)

[HELENA ESTEVES](#)

FORMAÇÃO: Universidade de Brasília (Ciência Política)

1. Conceituar a prática da comunicação e sua relação com o advocacy:

Primeiro eu queria entender o que vocês na Oncoguia consideram advocacy e qual o papel dele na Oncoguia?

Quais são as principais estratégias de advocacy utilizadas pelo Instituto Oncoguia para promover a defesa dos direitos dos pacientes com câncer?

Quando a gente fala em comunicação o que você entende?

E você acha que elas têm relação?

Quais são os maiores desafios que o Instituto enfrenta ao comunicar suas ações de advocacy ao público e aos stakeholders?

E qual a importância da comunicação?

2. Compreender o cenário da saúde pública brasileira e a promoção de políticas públicas voltadas ao câncer:

Quais são os maiores desafios que o Instituto Oncoguia enfrenta na promoção de políticas públicas relacionadas ao câncer?

Como o Instituto Oncoguia contribui para a formulação ou mudança de políticas públicas no setor da saúde?

Qual é a percepção do Instituto sobre as políticas públicas brasileiras voltadas ao câncer? Existem lacunas que vocês identificam nas atuais políticas?

Em sua opinião, qual é o impacto do Sistema Único de Saúde (SUS) na garantia dos direitos dos pacientes oncológicos?

3. Investigar e analisar as ações de comunicação e advocacy realizadas pelo Instituto Oncoguia:

Poderia descrever uma campanha de Advocacy recente e seu impacto?

Como vocês avaliam a efetividade dessas ações?

Você enxerga a relação com as práticas de comunicação?

ENTREVISTA GERENTE DE COMUNICAÇÃO, MARKETING E EVENTOS (SEXTA FEIRA 18/10 - 9h30 às 10h30)

[FABIANA TORESAN](#)

FORMAÇÃO: FMU (Publicidade)

1. Conceituar a prática da comunicação e sua relação com o advocacy:

O que ela entende por comunicação?

Qual é o papel da comunicação no Instituto Oncoguia?

O que ela entende por advocacy? você vê relação entre as áreas? acha importante as duas se relacionarem?

Qual é o papel da comunicação no Instituto Oncoguia apoio às ações de advocacy?

Como vocês integram as estratégias de comunicação com as metas de advocacy da organização?

Quais são as principais ferramentas de comunicação que vocês utilizam para engajar stakeholders no contexto das campanhas de advocacy?

2. Compreender o cenário da saúde pública brasileira e a promoção de políticas públicas voltadas ao câncer:

Como as campanhas de comunicação do Instituto Oncoguia abordam o cenário atual das políticas públicas de saúde no Brasil, especialmente em relação ao câncer?

Vocês utilizam dados ou informações sobre o SUS e as políticas públicas relacionadas ao câncer nas campanhas de comunicação? Se sim, como essas informações são trabalhadas para sensibilizar o público?

Qual é a estratégia de comunicação do Instituto para aumentar a conscientização sobre os direitos dos pacientes oncológicos no contexto da saúde pública? Vocês trabalham com o advocacy para fazer isso?

3. Investigar e analisar as ações de comunicação e advocacy realizadas pelo Instituto Oncoguia:

Quais foram as principais campanhas de comunicação realizadas pelo Instituto Oncoguia recentemente e como elas se alinham com os objetivos de advocacy?

Como vocês medem o impacto das campanhas de comunicação em relação à mobilização de pacientes e à promoção de direitos?

e vocês divulgam amplificar as ações de advocacy do Instituto?

Quais são os desafios mais frequentes na comunicação com o público sobre questões complexas como políticas públicas de saúde e direitos dos pacientes?

Como o Instituto Oncoguia trabalha o relacionamento com os públicos para fortalecer as campanhas de advocacy?

De que forma a transparência na comunicação contribui para fortalecer a credibilidade e o impacto das ações de advocacy? quando a gente fala de comunicação no terceiro

APÊNDICE B - TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA HELENA ESTEVES

[00:00:00]

Beatriz Moretti: sou estudante de relações públicas na USP, eu estou no meu quinto ano, assim, mais ou menos, estou terminando, né? Então, para isso eu estou fazendo o meu TCC, e eu não sei se você sabe, mais ou menos, relações públicas é bastante, o core mesmo do campo é comunicação, então eu escolhi fazer um TCC sobre um tema que eu já vejo aqui na Roche, né?

[00:00:22]

Beatriz Moretti: Porque eu fui estagiária de eventos e agora sou analista de comunicação interna, Então eu gosto muito dessa área da saúde Enfim, acho muito legal E eu já acompanhava o trabalho de vocês E eu achava o máximo E aí eu fiquei pensando Quando eu decidi meu tema E aí eu decidi nesse tema Que é como a comunicação e o advocacy Podem contribuir na saúde pública E aí eu escolhi vocês como estudo de caso Porque eu já estava acompanhando Eu já via e todo mundo fala muito E eu já Tive uma época que até a Lu Foi num evento que eu estava estava vendo, assim, por cima, e eu falei, nossa, sensacional, enfim.

[00:01:00]

Beatriz Moretti: E aí, aqui o objetivo é uma conversa super leve mesmo, assim, eu vou fazer algumas perguntas para você, para você trazer um pouco da sua experiência, né, sendo gerente de advocacy, para eu coletar esses dados, assim, e fazer minha análise na prática, né, porque eu já vi um pouco da teoria, aí eu queria ver como que funciona na prática, assim.

Helena Esteves: Tá, eu tenho uma pergunta. Você está usando a gente, realmente, como um estudo de caso, assim, ou não sei, com outras ONGs também?

Beatriz Moretti: Não, eu estou usando vocês mesmos como estudos de casa, assim, tipo, analisando e tal, vendo a história, enfim. E aí, assim, a minha primeira pergunta mesmo era você falar um pouco, assim, o que é o advocacy dentro da Oncoguia, o que vocês enxergam por advocacy e qual que é esse papel dentro da instituição atualmente, assim. Tá.

[00:01:52]

Helena Esteves: Mas você quer saber a área de advocacy do Oncoguia ou que o oncoguia entende como advoca-se no geral, né?

Beatriz Moretti: Eu acho que os dois, assim, tipo, qual é esse médio, esse meio do caminho, sabe? E acho que como você faz a sua atuação assim, né? Tipo, o que ela engloba

Helena Esteves: Muito bem, que isso Tá, legal Assim, bem, advoca-se o conceito, né? E o que a gente tem aí de mais aceito hoje em dia ainda mais com palavra em inglês, né? Trazendo português, ainda tem essa dificuldade, né? Mas advoca-se basicamente é você traçar estratégias e definir com metas, com resultados esperados e tudo, para resolver algum problema de causa pública, um problema que afeta mais de uma pessoa, uma causa coletiva.

[00:02:41]

É que a gente acaba ligando muito o advocacy com ONG, com terceiro setor e tudo, e na verdade não, né, advocacy, qualquer pessoa pode fazer advocacy desde que esteja isso, né, assim, você vai pensar num problema público que afeta, então, um grupo, mais de uma pessoa, e como você pode atuar para resolver ou para melhorar, atenuar aquele problema, né, acho que esse é o conceito, assim, mais aceito,

isso não é o Oncoguia falando, isso é, né, enfim, os especialistas e o que eles falam. Trazendo isso para o Oncoguia, o que que a gente faz?

[00:03:16]

Eu comento muito que na área de advocacy do Oncoguia, a gente é muito a ponte, porque o Oncoguia, ele nasce lá em 2004, como um portal, né, então era um site em que a Luciana, né, que é a nossa fundadora, ela, era quase que um blog, assim, sabe, de, olha, informação de qualidade, e era aquilo ali, né, e aí a coisa foi crescendo, foi tomando corpo e tudo, até que em 2009, de fato, que o Oncoguia vira uma ONG, né, mas com a carinha mais próxima do que tem hoje, e aí vai abrindo aí outras frentes de atuação também. Então, o Oncoguia nasce, né, e a gente tem uma atuação muito forte com essa parte de informação de qualidade, de educação, né, de pacientes.

[00:04:00]

Ele nasce daí e aí vai abrindo todo um outro leque, né, porque a partir disso, aí as pessoas começam a nos procurar para tirar dúvidas, então nasce o nosso multicanal de atendimento, né, a gente tem o Telefone 800, tem o Fale Conosco e tudo, porque se a pessoa está vendo que a gente é uma fonte de informação confiável, ela também nos procura a respeito de direitos, né, de uma série de coisas.

A partir disso também, a gente começa a conhecer, então, melhor as barreiras, os desafios, o que que tá difícil ali nessa jornada dos pacientes, né, então a gente começa a conseguir entender melhor esses desafios que vão ser colocados, invariavelmente, né, todo mundo vai ter algum desafio, ainda mais quando a gente tá falando de uma doença grave como o câncer.

[00:04:42]

Helena Esteves: Então a gente passa a ter essa complexidade, e aí tem várias outras áreas, né, Então, a gente tem a pesquisa, que também vai ouvir pacientes, familiares, cuidadores, para entender essa jornada. E, às vezes, até médicos, né? Também outras pessoas. Tem a parte de comunicação que divulga tudo isso, né? Então, a gente tem toda uma gama aqui, grande, de áreas e projetos, ações, que ouve o paciente. Que vai em contato direto com o que está doendo, onde que está pegando a coisa, o que não está dando certo. certo? Isso a gente vai tomando maturidade até pra entender esses problemas e o que que eles acontecem, né, a causa deles. E aí que entra o advoca, assim, então de pegar esses problemas entender quebrar eles, porque acho que muitas vezes é isso, né, vai vir um problema uma pessoa liga pra gente falando ai, o meu plano de saúde negou aqui o meu tratamento.

[00:05:36]

E aí quando a gente vai ver, na verdade, é porque aquele tratamento nem tá coberto e aí tem toda uma coisa por trás, enfim, então Então, é esse o trabalho ali do advoca-se, de quebrar esse problema, de ir entendendo, desmistificando ele, tentar chegar numa causa, raiz, e também uma parte muito propositiva do Oncoguia, de sempre trazer assim, de, tá, não adianta só a gente ficar falando que está tudo errado, está tudo ruim, né, reclamando, a gente tem que também fazer parte da solução.

[00:06:03]

Então, de procurar as autoridades, de procurar os atores públicos para mostrar que esses problemas existem, existem, porque muitas vezes ainda são problemas desconhecidos, então, especialmente quando a gente tem política pública nova, quando a gente tem mudança, ele vai ter impactos positivos e negativos que muitas vezes a gente desconhece, né, então a gente tem um olhar pra isso, né, de contar os problemas que estão acontecendo e também tentar pensar e se colocar ali como um parceiro desses agentes públicos pra gente pensar em soluções e o que poderia ser melhor, inclusive acompanhar essas soluções, né, deu certo? Realmente resolveu? Ah, e criou um outro problema agora,

agora, porque isso é cítrico, né, alguma coisa que está dando errado para a gente pensar em como melhorar, né, e faz parte.

[00:06:47]

Então, acaba que o advoca-se no oncoguia, eu falo que é muito isso, né, que a gente é uma ponte entre o oncoguia que está ali perto do paciente, que está ali, né, na ponta, realmente, perto, inclusive, de profissionais de saúde, de serviços de saúde, familiares, cuidadores e tudo, e atores públicos, tomadores de decisão, agentes políticos que podem ser ser ou ser de fato o agente de mudança, ou ser uma ferramenta para isso, para que a gente consiga então mudar e trazer essas mudanças que a gente gostaria de ver na prática, né, então acho que o Oncoguia tem muito essa visão, assim. E, claro, tem vários grupos e várias formas diferentes que a gente tem para nos apoiar, nenhuma solução e nenhum projeto, nada que a gente faz, que a gente coloca na rua, vem só da minha cabeça, da Luciana, e acabou.

[00:07:37]

A gente tem um comitê científico em que a gente troca muito com eles para nos guiarem realmente de o que faz sentido, o que não faz, esse tratamento aqui que não está disponível, será que é o melhor ou não, tem outro que a gente precisa olhar, sabe, onde que a coisa está pegando.

[00:07:51]

A gente tem o nosso comitê de pacientes também, né, que a gente implementou até mais recentemente, né, esse ano, que também serve ali de quase que representantes mesmo, né, de vários tipos de câncer diferentes ali dentro do guarda-chuva gigantesco que é câncer, né, pra poder nos apoiar, nos ajudar, então, enfim, a gente tem vários grupos aqui, a gente tem os nossos conselheiros, né, então a gente tem o doutor Rafael Calix, a gente tem o Thiago Farina, que eles estão aqui super perto também, eu fico aqui quase que todo dia com o Thiago trocando, vamos pensar o que a gente pode fazer e tal, então é uma rede grande que tá, né, que a gente tá envolto pra realmente fazer esse trabalho, né, acho que o Advocacy também também acaba que pressupõe muito trabalho em rede, sabe? A gente não vai conseguir mudar algo, né, ou trabalhar por uma causa sozinho.

[00:08:42]

A causa já vem de ser algo coletivo, então a gente também traz muito esse trabalho coletivo, inclusive tentando, né, sempre ir buscando cooperar com outras organizações do terceiro setor, com sociedades médicas, né, ONGs, associações, enfim, então, acho que é um pouco isso.

Beatriz Moretti: Ah, maravilha. Não, super, tá super coerente, assim, com o que eu já tinha lido, e você citou a comunicação nesse sentido de divulgação e aí eu queria saber um pouco mais por exemplo, nas campanhas nessa parte mais do seu dia a dia como que você enxerga essa relação com a área de comunicação, por exemplo se vocês trabalham mais juntas ou é mais nesse sentido você vai tocando a campanha com toda essa rede e aí depois você chama como é que funciona esse dia a dia?

[00:09:29]

Helena Esteves: Tá assim, comunicação acho que é super vital e é isso ainda mais com a história do oncoguia o oncoguia nasceu de comunicação então a gente é um pilar super forte aqui dentro, apesar de ser uma área meio back office, não vai ficar tão exposta assim, quanto um advoca-se, por exemplo, é uma área que é muito vital, a gente é um pilar muito crucial aqui para o oncoguia e aí o envolvimento do advoca-se com a comunicação vai variar muito do tema do que a gente está tratando então assim, você perguntou as campanhas, os projetos a gente vai tocando, já aciona a comunicação e

tal depende, tem coisa que eu vou precisar trazer pra mim porque é muito técnico, e não adianta eu mandar pra equipe da comunicação porque elas não vão ter o conhecimento técnico ali de trazer o discurso da melhor forma usar, às vezes

[00:10:18]

uma palavra que você usa já muda tudo, né, então a gente acaba fazendo as coisas muito juntas, já tem outras coisas que a gente consegue se alinhar muito bem, que a comunicação consegue ser mais autônomo, eu só aciono ali eles as meninas da comunicação, e elas vão conseguindo tocar, ó, vamos soltar tal coisa, preciso de tal, não sei o que e elas vão nos apoiando as trocas com a comunicação são constantes, toda semana inclusive a gente tem reuniões quinzenais pra fazer essa interlocução cada vez melhor, pra estar todo mundo alinhado pra a equipe entender as nossas demandas, e a gente também entender o timing da comunicação, porque também tem isso eu às vezes viro assim, gente, pelo amor de Deus eu preciso que saia um post do não sei o que não, não, não, só calma, espera aí outubro rosa tem cinco posts já programados

[00:11:04]

para hoje, então a gente vai fazendo muito essas trocas, mas eu acho que é isso depende do quão técnico é o assunto e de quão certo a gente precisa ser quando a gente está falando de campanhas que vão atingir um público maior a gente tende a escutar mais a comunicação e trazer deixar o nosso conhecimento técnico à disposição delas, mas deixá-los mais livres para pensar nas melhores melhores estratégias, enfim. Mas quando é o contrário, então, ah, não, eu quero atingir a ministra da saúde. Eu preciso de uma coisa muito certa. Aí o advocacy talvez entre um pouco mais e a comunicação venha como um apoio, realmente, para dar visibilidade daquilo. E aí, claro, a gente tem uma presença muito forte em redes sociais, principalmente Instagram, Facebook, e YouTube também. Tem. Mas ele é no LinkedIn. Mas a comunicação está junto da gente em tudo.

[00:11:57]

tudo né então desde um evento que a gente vai fazer a comunicação tá junto ali para pensar em tudo e aí a equipe de comunicação oncogüia é a que fica responsável tanto por comunicação comunicação fazer o postzinho a arte ali tudo a identidade visual nessa parte é pela comunicação interna do oncogüia também pela parte de marketing né então onde a gente joga essa informação e como como, né, elas que também trazem isso, newsletter, vai ter newsletter ou não vai, qual que é o conteúdo, essa curadoria, tudo isso, fica com essa equipe. E também a parte de eventos, então, a parte técnica, né, dos eventos, assim, qual é o lugar que a gente vai fazer, todo o equipamento que precisa, as gravações, isso aqui, o editorial, sabe, tudo isso também fica com essa equipe de comunicação.

[00:12:43]

Então, é um guarda-chuva grande, né, a Fabi, que eu não sei se você já conseguiu falar com ela ou não. Ah, legal. Ela é gerente de comunicação e marketing, né, então ela tem esse guarda-chuva inteiro que é bastante grande, então isso naturalmente faz também com que a gente acabe estando próximo em várias frentes diferentes, porque é isso, né, tem muita coisa que tá ali com ela, né. Sim, sim, super.

Beatriz Moretti: E aí pensando um pouco sobre o advocacy, assim, você encontra, tipo, eu sei que existem muitos desafios, assim, mas no geral, assim, quais são os principais assim, na sua atuação e pensando nessa relação com comunicação? Existem desafios nessas trocas com a área, ou mais desafios mesmo externos, assim, como que funciona?

[00:13:33]

Helena Esteves: Bem, desafios sempre tem.

Eu acho que um desafio que me vem logo à cabeça é a questão do virtual, porque eu estou em Brasília, não sei se eu comentei isso com você, eu moro em Brasília e a equipe fica em São Paulo. A maioria das pessoas do vão com o guia, moram em São Paulo, usam no escritório e tal. E desde a pandemia, quando a gente, né, acho que a pandemia deu uma reviravolta aí pra todo mundo nisso, né, e eu entrei durante a pandemia, né, então, nesse meio do olho de furacão aí, em que a gente diminuiu o escritório porque não tava sendo usado, enfim, então hoje a gente segue num modelo híbrido, em que todo mundo que mora em São Paulo vai duas vezes na semana no escritório e aí tem algumas outras pessoas espalhadas aí pelo país, como eu, por exemplo, que a gente não tem essa vivência de escritório tão próxima.

[00:14:21]

Mas mesmo pensando em quem está indo, em quem tem essa rotina de escritório, tem uma mudança importante que é, você não vai encontrar todo mundo, primeiro, porque as pessoas se revezam ao longo da semana. Então, vai ter dias, as pessoas que vão no mesmo dia que você, você vai encontrar sempre. Mas quem não vai, você nunca vai ver.

[00:14:39]

Então, acho que esse modelo também, essa nova forma de trabalhar pós-pandemia, traz aí alguns desafios importantes, claro, né, nada que não seja intransponível, a gente está tocando, está trabalhando, está fazendo tudo, né, do nosso melhor, mas eu acho que é assim sempre, e aí por isso, inclusive, que a gente tem que, a gente busca sempre ficar muito atento em questão de comunicação interna, porque é isso, né, a gente sabe que, poxa, eu não estou lá na hora do cafezinho, que todo mundo para no escritório para comentar sobre alguma coisa, acaba surgindo uma ideia, faz um alinhamento rapidinho ali com alguém e tal, então eu, por exemplo, tenho uma preocupação grande com isso.

[00:15:15]

A minha equipe, né, Eu tenho três pessoas no Advocacy que moram em São Paulo, então tem rotina de escritório, que elas vão, a gente tem pelo menos um dia em que elas vão no mesmo dia que a equipe de comunicação, exatamente para a gente conseguir ter essa interseção. Então, também foi tentando entender ali quais são as equipes que precisam conversar mais para também terem essa rotina ali juntos, porque isso sempre vai ajudar, né? Então, isso é uma das coisas. A gente tem vários grupos aqui, né? A gente tem uma ferramenta interna aqui, né? que chama Workplace, que é tipo um Teams, mas é uma ferramenta da meta. Ele tem a carinha do Facebook, mas é um texto do Angoguinha, que a gente usa muito, a gente tem vários grupos em conjunto com a comunicação, que a Lu está junto também, a Lu ajuda muito, a nossa presidente, ela ajuda muito nessa comunicação entre as áreas, sabe?

[00:16:09]

Ela sabe tudo o que está acontecendo aqui na advocacy, ela sabe tudo o que está acontecendo lá na comunicação e nas outras áreas.

[00:16:14]

então ela vai puxando também a gente falando, Helena Esteves:, ó, peraí mas isso aqui fala lá com a Fabi, porque ela pode fazer tal coisa e tal, então a gente também tem essa visão ali da Luciana de transversal olhando pra tudo e ajudando também nessa conversa aí entre áreas e aí eu acho que tem um desafio novo que a gente ainda tá a gente, todo mundo na sociedade tá entendendo como é que é que essa coisa do virtual, mas pensando em redes sociais antes da pandemia a gente fazia evento presencial e pronto, acabou, não tinha isso e agora não, todo evento tem que ter transmissão, a gente tem um

monte de live, você for acompanhar a nossa rede social agora no outubro rosa é live quase todo dia e um volume de informação muito grande, as informações rápidas você precisa ter uma agilidade e isso, pensando

[00:17:08]

em advocacy é muito importante porque ao mesmo tempo que eu preciso Preciso, de alguma forma, comunicar informações rápidas. E as pessoas estão muito sedentas por informações rápidas, né? Então, se a gente pegar aí, por exemplo, não sei o quanto que você acompanha, tá? Os sistemas de advogados de política, né? Mas o Supremo agora teve a decisão recente lá sobre a questão de medicamentos de alto custo, né? Que não estão no SUS. Já chove de gente mandando mensagem pra gente, ligando, não sei o que, o que é, como é, meu Deus, que absurdo, o mundo vai cair e tal.

[00:17:37]

E isso demanda alguma resposta rápida da gente, mas ao mesmo tempo também demanda uma resposta muito responsável para entender qual que vai ser a minha comunicação, o que eu vou falar para esse público, muitas vezes um público que é muito leigo para um assunto que é muito técnico também fica aqui muito tentando mensurar esse meio termo de corresponder a essa agilidade que hoje em dia as pessoas demandam mas de uma forma responsável e correta, assim, né, e com algum nível, né, sem ser, tipo, ah, a gente só ouvi falar nisso daqui, né, não, peraí, a gente foi estudar, foi entender, foi fazer um posicionamento próprio e tal, pra de alguma forma divulgar.

[00:18:21]

Então a gente acaba também, eu acho que esse é um desafio grande, sabe, da gente conseguir ter esse o balanço aí entre essas duas coisas que, acaba que é isso, né, a gente sempre fica sendo muito procurado, principalmente principalmente na rede de pacientes ali, que é mais próxima nossa, né, que tá muito ali no nosso convívio, eles sempre trazem muito essas demandas de ah, você viu PLe tal, que saiu, que não sei o que, deixa eu analisar, eu vou ver o que que é, vamos entender direitinho, deixa eu conversar com alguém aqui pra ver se é isso mesmo, se a gente leu certo, sabe? Também fica um pouco nessa, e aí é um trabalho muito aqui do advocacy, segurando e da comunicação nos ajudando com isso, né, com conversar aí com as pessoas pra fazer essa parte.

[00:19:04]

E aí, só um ponto que eu esqueci de falar, quando eu estava falando do guarda-chuva, da comunicação não com o guia, também tem assessoria de imprensa. A gente tem uma pessoa, uma jornalista, ali na equipe da Fabi também, que faz essa parte. Então, também tem essa conversa ali de, vamos acionar a imprensa? Será que tem um jornalista que a gente pode pegar para lançar luz nesse problema aqui que a gente está vendo? Será que a gente consegue pautar isso daqui para sair uma matéria num jornal legal? Porque isso também acaba entrando como uma estratégia de advoca-se. Então, tem essa parte ali que é bem bacana. Perfeito.

[00:19:37]

Beatriz Moretti: Você comentou sobre essa dificuldade, né, do virtual e tal, e dos eventos, dessa parte mais presencial, e aí me veio, assim, a pergunta de quais que são as principais estratégias, assim, tipo, entrando no meio que o tático, assim, do advocacy, assim, pra você, tipo, é o evento ou é falar com o agente público, enfim, o ator ali que tá no congresso, como é que funciona essas estratégias, esses táticos, assim, do seu dia a dia?

Helena Esteves: Tá, é difícil essa pergunta. Nenhuma coisa está sozinha, nada está isolado do outro. Então, qualquer projeto que a gente for colocar no papel, desenhar e pensar nas estratégias, a gente vai buscar uma série de ferramentas diferentes.

[00:20:23]

Então, nem sempre vai passar por um evento, mas a gente sempre vai estar olhando para eventos estratégicos no geral, em que a gente possa fazer uma fala pública, ou às vezes que vá ter um ator interessante ali, uma pessoa que a gente queria engajar que a gente consegue de alguma forma conversar, né, ou levar algum recado, preparar um material pra entregar ali, né, então essas coisas estão muito conversando ao mesmo tempo que faz muita diferença se a gente conseguir fazer um corpo a corpo marcar uma reunião pra você sozinha conseguir conversar com aquela pessoa, né ou então não, vamos pautar uma audiência pública porque é interessante que os parlamentares conheçam mais daquele problema problema, e que a gente discuta isso de uma forma, né, que levar isso para o Congresso Nacional dar uma visibilidade maior, então acho que é muito isso, assim, depende muito de

[00:21:10]

qual que é o problema e qual que é o nível onde a gente está de maturidade em relação àquele problema, né, então, não sei o quanto que você já estudou de advocacy, mas a gente tem, né, algumas métricas, né, que se usa do tipo assim, tá, eu tenho esse problema aqui, mas eu ainda estou numa fase de entendimento do problema, ou não, eu já conheço o problema, eu tô pensando em solução, ou não, eu já sei a minha solução também, então também tem um pouco da nossa experiência, expertise, né, da gente olhar pra essas questões e entender qual que é o momento que a gente tá nela, pra desenhar e pra usar as ferramentas que mais convêm pra aquilo.

[00:21:48]

Mas assim, sempre, né, vai ter coisas que são só do Advocacy, ações que são só do Advocacy, mas em todos os nossos projetos de Advocacy, a gente tem também sempre ações em conjunto com a comunicação, porque isso, a gente A precisa tanto divulgar o que a gente está fazendo, mas para dar visibilidade, para alcançar mais pessoas, enfim. Mas também, de alguma forma, prestar contas, né? Porque a gente tem uma rede que está ali com a gente e que demanda isso também, né? Então, se tem um problema aqui que o Oncoguia está ciente, que a gente sabe, que a gente vem atuando, a gente dá visibilidade também para quem nos acompanha para saber, ó, a gente está fazendo isso, isso e isso. Você pode nos ajudar dessa e dessa forma. Então, tem uma parte importante disso também, que aí é também muito o advocacy com a comunicação, né?

[00:22:37]

Uma forma que a gente usa muito isso é no LinkedIn, entendendo que os temas do advocacy são um pouco mais especializados, né? E ali tem o público mais especializado e tal. Então, a gente tem investido bastante nessas coisas de advocacy no LinkedIn. E também divulgando sempre no portal. A gente tem uma parte ali de notícias. Dentro da parte de notícias, tem a parte do Oncoguia em ação.

[00:22:59]

são só notícias do advocacy são notícias que a gente aqui no advocacy produz e manda pra comunicação pra eles soltarem no portal pra dar visibilidade dessas ações que a gente vem fazendo, é isso, quase que uma prestação de contas pública mesmo onde que a gente fez onde que a gente tá atuando ou de falar, calma, estamos analisando tal tema, enfim, então a gente usa muito isso também, sabe

Beatriz Moretti: Perfeito eu queria voltar numa, não voltar na pergunta em específico, mas a minha pergunta tem a ver com uma coisa que você falou lá atrás, que é da visão do advocacy da Oncoguia.

[00:23:35]

E aí, eu queria muito entender se todo o advocacy, tipo, todos os projetos normalmente que vocês fazem, tem esse foco maior na promoção das políticas públicas, tem esse viés, assim, porque como ele é um conceito bem aberto, às vezes tem gente que tem outras interpretações, eu queria entender se realmente, aí, O foco é política pública, porque tem que ter a mudança, de fato, em alguma coisa da vida dos pacientes, enfim. Tá, qual seria um outro exemplo? Se não for o foco em política pública, o que você diz? A minha pergunta, que eu ia perguntar, era quais são os maiores desafios que vocês enfrentam nessa promoção das políticas públicas, de fazer, sei lá, comunicar o direito dos pacientes relacionados ao câncer, enfim. Enfim, e aí eu queria entender se as campanhas de advocacy de vocês são sempre focadas nisso e quais são os desafios, assim, sabe?

[00:24:29]

Nesse sentido, nesse aspecto.

Helena Esteves: Tá. É que, assim, aí minha visão um pouco, tá? E a cabeça aqui da cientista política que sempre vai trazer para isso, né? Tudo que a gente atua em advocacy, em política de uma forma geral, tem alguma política pública por trás. Isso pode não estar claro, ou pode até, às vezes, ser a falta falta de uma política pública efetiva, né, ou algum gargalo ali, uma desassistência que está acontecendo, mas sempre tem como você interligar com alguma coisa, especialmente falando de um país que tem um sistema universal, né, de saúde. Então, tudo sempre vai voltar, de alguma forma, para alguma atuação nesse sentido. E também quando a gente fala de sistema privado, tá, a gente tem a ANS ali, né, tem toda essa parte ali por trás, que vai reverberar de alguma forma em política pública também, né?

[00:25:23]

Então, acho que tudo que a gente for fazer em advocacy, com maior ou menor grau, vai ter alguma carinha ali de alguma política também que a gente tá falando. Então, mas é isso, assim, acho que muda muito no estágio, né, em que tá aquele problema e o nosso entendimento em relação àquele problema. Por exemplo, a gente tá, não sei, a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, né, a nova lá, a PNPC. É uma política que é nova, que a gente está estudando ali a implementação e tal, então ela tem um formato em que a gente vai atuar isso de formas diferentes.

[00:26:01]

Então, a gente, sim, tem campanha de comunicação, né, soltando aí, principalmente nas redes sociais, falando e educando o nosso público sobre isso, mas também tem toda uma participação nossa no Consinca, tem uma série de reuniões que a gente vem fazendo aí com atores diversos, né, Então, a gente vai falar com o pessoal do Ministério da Justiça, a gente vai falar com, sabe, pessoas realmente de outras áreas, senadores e deputados que não necessariamente são ali da saúde, mas para mobilizá-los em relação a esse tema. Então, enfim, esse é um ponto. Mas tem uma política pública muito clara ali, né? Já existe algo que a gente está olhando para aquilo e trabalhando em si. Um outro assunto, por exemplo, que pode... a gente vai atuar também em advocacy, né, trazendo aqui, não sei, a gente tá com um projeto agora em relação à obesidade, por exemplo.

[00:26:51]

A obesidade é dos principais fatores de risco pro câncer, né, cada vez mais a gente tem mais evidências sobre isso, né, tabagismo, álcool e promoção de vida saudável, né, atividade física, manutenção de peso adequado e tal. Então a gente tá com um projeto em relação a isso. Mas a gente não tem uma política pública que fala de obesidade de câncer. A gente tem a política nacional de atividade física, a gente tem a política nacional de nutrição, mas a gente não tem essa interseção.

Então, esse é um projeto, por exemplo, que ele vem muito pra gente pautar essa discussão, trazer esse tema à tona, pra que eventualmente exista alguma mudança em política pública, sabe? Então, é isso, né? Depende do estágio em que aquele problema tá, da maturidade que aquela questão tem no debate público, sabe? Sabe? Então, esse ponto de obesidade, por exemplo, é isso.

[00:27:42]

A gente vai, é o que a gente tá buscando aqui, é fazer um comitê com alguns especialistas pra trazer ali juntos a gente pensar o que pode ser feito em relação a isso. É um problema que ele tá lá no estágio menos dois, né? Então, muda bastante. Outro tema, por exemplo, é medicina de precisão, terapias alvo, né? Essas medicações super novas que tem vindo aí, que depois, no extremo, vai chegar lá em terapia gênica, cartil e tudo. Isso também a gente não tem necessariamente uma política pública que vai dar acesso a isso, a gente tem o SUS como um todo, com a sua assistência farmacêutica e tudo, mas são tratamentos que são muito diferentes, são muito novos e que a gente nem está conseguindo absorver no sistema de saúde direito, porque eles são muito inovadores.

[00:28:27]

Então, também tem todo um entendimento que a gente faz aqui de o que será e como que a gente mobiliza os agentes políticos e os tomadores de decisão para enxergar esse valor nesses tratamentos que os nossos médicos estão falando, que é o que vai dar sobrevida, vida com qualidade, enfim. Então, é um problema que é isso. Ele não tem exatamente uma política pública, nem sei se precisa de uma política pública específica, mas ele está linkado ali num mar de outras políticas que a gente pode usar a nosso favor, inclusive entender se existe alguma barreira nessas políticas que já existem para a gente conseguir avançar e fazer com que isso chegue cada vez mais para o paciente, tá? Então, acho que vai variar bastante. Eu não sei se eu consegui responder essa pergunta.

Beatriz Moretti: Conseguiu, sim, super.

E eu, enquanto você estava falando, eu fiquei pensando numa coisa que aí eu queria até ver aqui com você, assim, porque enquanto eu pesquisei bastante, eu olhei alguns exemplos de campanhas e afins, e até na minha faculdade, porque eu tive uma aula sobre advocacy específico, falam muito sobre esses públicos de interesse, no caso, os pacientes, no caso, os tomadores de decisão, tem essas classificações de público, e aí eu tenho uma dúvida assim, como você enxerga, e aí eu não sei se é especificamente você da área de advocacy ou se a comunicação, por exemplo, ajuda nesse sentido de mobilização da sociedade, porque eu entendo que a sociedade sociedade no geral, sem ser o recorte pacientes, que são as pessoas afetadas diretamente pelo câncer, assim, como que vocês trabalham isso, sabe? Tipo, esse olhar para esse público em específico.

[00:30:06]

Porque eu entendo que a mobilização da sociedade civil, ela é muito importante, né, para fazer pressão, enfim. Então, eu queria entender um pouco se tem algum exemplo, assim, na prática de como você, como vocês lidam, assim.

Helena Esteves: Tá, legal. A gente tem uma outra área aqui no Oncoguia, que é a de relações institucionais, que é lá com a Evelyn Scharelli, possivelmente você já viu ela também em algum evento, alguma coisa. Que é ela que lidera, então, toda essa nossa parte, essa comunicação nossa, com parceiros, e aí qualquer parceiro, né, grupos médicos, outras ONGs, e também com voluntariado, ela que fica com essa parte ali.

[00:30:47]

pra essa parte muito de mobilização da sociedade, a gente acaba tendo e trazendo esse assunto mais pra perto dessa área da Evelyn, então, né, de relações institucionais e voluntariado e aí é muito de

realmente a gente pensar de quando que faz sentido a gente vir, porque assim e aí, no Oncoguia, né talvez isso é diferente de outras ONGs e até de outras áreas, tá, a gente não vem com um um caminhão toda vez a gente não vai com um tiro de canhão toda vez você tem que dosar muito bem quando que você vai fazer uma coisa muito específica e pontual, quando que você vai fazer uma estratégia mais de amplo acesso então a gente vai dosando muito isso e aí acionando essa rede ali que fica com a Eve que é muito de realmente olhar pra, principalmente a nossa rede de voluntários, porque eles são

[00:31:43]

muito potentes, e aí dentro ali do nosso voluntariado, a gente tem um grupo que chama Causadores, que são os voluntários, pacientes oncológicos, mas que tem redes grandes nas suas redes sociais que nos ajudam a dar essa visibilidade. Então, a gente acaba pensando isso muito estrategicamente, mas é isso, assim, você vai ver que até a gente faz esses tiros de canhão de uma forma mais pontual, porque a gente entende que, cara, não dá pra fazer isso o tempo inteiro pra tudo. E claro, né, tem muito problema, tem muita coisa, né, que tá acontecendo, que a gente pode, que a gente precisa atuar. Então a gente vai dosando isso bastante e aí vai isso, né, desse entendimento. Será que é o momento agora ou não? Então a gente fica fazendo essa esse estudo interno mesmo.

[00:32:32]

E aí quem também traz muito essa visão estratégica, né, pra alinhar as áreas em relação a isso é a Luciana mesmo, né, que também também, conversando aqui comigo, com a Fabi, com a Evelyn, né, a gente vai sempre coordenando isso e falando, não, então agora vamos fazer uma campanha com tudo, vamos jogar, né, assim, pra todo mundo e tal, ou não, agora, peraí, isso aqui é mais, né, vamos fazer mais certo, vamos fazer diferente, tudo, não vamos nem postar nada em rede social, vamos só fazer uma estratégia diferente, então tem tudo isso.

[00:33:01]

E acho que vai muito também nessa onda aí do tiro de canhão, né, de mobilizar a sociedade, a questão da assessoria de imprensa, né, né, de pautar realmente ali, de fazer um release pra jornalistas, de chamar, a gente sempre tem jornalistas nos nossos eventos, né, entendendo, inclusive, que passa por uma educação deles, né, pra pautar o tema da forma correta nas matérias, né, nas mídias e tudo, mas também tentando eles sempre colocar temas, né, entendendo, aí, não, vamos agora acionar uma Cláudia Colucci da vida, porque a gente acha que esse problema aqui merece uma atenção especial, tá acontecendo algo que não tá está sendo falado, talvez ela tenha interesse, ou não, vamos fazer uma parceria lá com a Natália, do Futuro da Saúde, para a gente pensar em uma série de matérias, ou sair algo na newsletter dela, ou a gente pensar em um evento em conjunto que possa trazer isso, enfim.

[00:33:55]

Então, também a gente vai essas três áreas, pensando muito juntas nisso. Mas talvez, um pouco mais do advocacy demandar, do tipo, gente, está acontecendo isso aqui, a gente precisa fazer algo, sabe? A gente acaba sendo o chamariz ali de quais são os problemas que estão rolando. E é claro, essas áreas, quando elas identificam também problemas, barreiras novas, coisas novas, elas trazem para a gente. Mas a gente que fica ali de entender realmente qual que é o melhor direcionamento e aí trazer para elas. Ó, a gente está pensando em fazer isso e isso e isso. Faz sentido? Não faz? Qual que é o timing? O que vocês acham? Quem que a gente pode mobilizar ou não, sabe? E aí a gente vai fazendo isso juntas.

[00:34:38]

Beatriz Moretti: E aí eu vou fazer uma pergunta ainda voltando, eu já vou passar pra uma mais extensa, eu acho, que você já até citou assim, mas antes, eu queria ver com você, assim, da sua

percepção tem muitos lugares já li bastante dentro do próprio portal da Oncoguia mas se você fosse elencar, assim, as principais lacunas nessa questão de políticas públicas e nesses desafios que você já citou, mas assim, tipo top 3, assim, sabe? Dessas lacunas pra pautar, às vezes, de não ter. O que vocês enfrentam, sabe? Tipo, falta de educação das pessoas, só, tipo, falta de dinheiro, enfim. Esses pequenos desafios, assim. Tá. É... Difícil, né? Muita coisa.

Helena Esteves: Isso, tô entendendo que você tá pensando muito em SUS, né?

[00:35:27]

Beatriz Moretti: É, porque o foco do meu trabalho, eu li bastante sobre privado também, mas o foco é saúde pública brasileira, então eu foco bastante no SUS, nas políticas públicas, porque o Advox pode ser usado nesses outros setores, como você comentou, mas eu faço mais esse recorte assim, no SUS mesmo.

Helena Esteves: Eu diria que um problema muito grande é a questão da coordenação do cuidado, então o paciente que fica perdido, sabe, na rede, fica na fila meses e meses sem saber quando vai ser chamado, quando é chamado depois não consegue agendar a consulta e tudo, então, o que eles, né, a regulação é um ponto muito importante, mas eu acho que isso dentro do contexto ali dessa coordenação do cuidado, então, da conversa da atenção primária com a atenção especializada, isso tudo a gente ainda tem muita dificuldade de fazer.

[00:36:20]

Então, acho que esse é um ponto muito importante, que a gente olha muito, o guia atua bastante, sempre vão ter ações, né, em relação a isso, então Então, acho que esse é um ponto importante, prioritário e grande, né, quando a gente pensa em gargalos na atenção oncológica. Um segundo ponto, eu diria que é a dificuldade de acesso ao tratamento, que as coisas estão interligadas, mas aqui talvez mais uma perspectiva de vazios assistenciais, sabe? Sabe? Você não ter os melhores cirurgões em boa parte dos centros de cuidado, né? Dos CACOMS, dos UNACOMS, de você não ter radioterapia em boa parte do território nacional, de você não ter muitas das opções terapêuticas, né? A gente tem aí o Meu SUS é diferente do seu, né? Que mostra que realmente os protocolos de quimioterapia, de tratamento sistêmico são muito defasados.

[00:37:17]

Então a gente tem boa parte das pessoas sendo atendida com protocolos que são são antigos, que usam medicações velhas, que a gente podia estar dando coisa muito melhor para essas pessoas, inclusive aumentando possibilidade de cura que a gente não está conseguindo.

[00:37:31]

Então, eu diria que isso desse ponto, dessa visão ali de vazio assistencial é muito importante, e isso passa por uma série de coisas, vai passar lá desde Conitec, de incorpora ou não incorpora, PCDT que a gente não tem, até de fato lá no ponto o hospital conseguir, os hospitais conseguirem formar tumor board, por exemplo, que é uma coisa que poucos hospitais a gente vê que tem feito no SUS e isso é muito crucial pra você conseguir definir as melhores estratégias de tratamento com o paciente, né, então enfim, um pouco disso tudo, né, então coordenação do cuidado e aí coordenação acho que tá muito ligada também com o desafio do diagnóstico, né, essa passagem ali da atenção primária pré-especializada, ela tem essa esse degrau aí que a gente não conseguiu ainda subir, né, né, que é essa coisa, o profissional que não é oncologista, ele precisa

[00:38:23]

pensar em câncer também, né, isso tem que estar muito coordenado mesmo, quem está fora de um

serviço oncológico conseguir encaminhar o paciente para o serviço oncológico em tempo hábil, né, então, nessa perspectiva, pensando do ponto de vista de acesso a tratamento e desafio e vazio assistencial, acho que também entra a questão de diagnóstico, porque a gente tem poucos patologistas no país, a gente não tem mamógrafo o suficiente, né, tanto que a gente não consegue bater meta de mamografia, isso tudo vazio assistencial também acho que entra um pouco nessa parte aí de diagnóstico, tá? Não tem PET, CT em boa parte dos hospitais pelo SUS, né, então, enfim, uma série de questões. E aí um terceiro desafio que eu diria realmente que a gente tem, aí, eu queria falar um quarto.

Beatriz Moretti: Pode falar, não, pode falar, a gente tem tempo, tá, tudo bem.

[00:39:13]

Helena Esteves:

Não, é que eu acho que isso, né, financiamento vai sempre passar por isso, né, né, e não tem, ninguém consegue fazer nada sem dinheiro, então não adianta. O Brasil investe pouco em saúde, investe pouco da parte pública, né, a gente não tem um nível de investimento em saúde suficiente para os problemas de saúde pública que a gente tem, então a gente precisa aumentar, piso mínimo da saúde não é suficiente, a gente precisa priorizar a saúde, isso saúde como um todo, e aí, claro, oncologia vem junto, né, então todos esses pontos que a gente está falando aqui também demandam dinheiro, né, demanda você conseguir conseguir priorizar. Então, acho que financiamento sempre também vai ser um guarda-alvo importante. Mais um outro tema que eu queria falar, na verdade, que eu vejo que é pouco discutido e com o que a gente tenta dar muita visibilidade para isso, que é a questão da informação.

[00:40:03]

Mas a informação no sentido do dado. Tem poucos registros de qualidade no país. Os nossos registros hospitalares, né, os RHCs, eles não conversam entre si, eles são muito rudimentares, a gente tem uma dificuldade de transcrever as informações do prontuário para o sistema de informação, a gente tem dados fragilizados, né, apesar da gente ter muitas bases de dados, e aí comparando com alguns outros países a gente está, assim, na frente, para o tamanho do SUS e para o potencial que a gente tem, a gente está muito atrás.

[00:40:36]

Então, até de conhecer, né, se você pensar assim, pensando no que a incidência de câncer, né, aqueles números que o Inca divulga a cada triênio, de qual que é a projeção de novos casos para cada ano que eles têm, tudo que a gente está aí, com expectativa de 700 mil novos casos, essa incidência é um cálculo estimativo feito com base nesses registros nossos, dos registros de câncer de base populacional, o RCBP. Para você ter uma noção, a gente tem 30, só 30 cidades no país que tem RCBP, que tem esses registros de base populacional.

[00:41:12]

inclusive municípios como São Paulo e Rio de Janeiro não tem, ou seja, imagina a distorção que é quando você vai fazer essas estimativas quando você tem um município gigantesco, o maior município da América Latina, fora dessa conta, a gente não sabe dizer então assim, a gente implementando um RCBP no município de São Paulo, por exemplo pode ser que esse número de 700 mil aí, essa estimativa, vá pra 1 milhão e 100 sabe? Então, eu acho que isso também é muito importante porque esses dados é o que vai vai faltar todo o resto, né, a gente dimensionar bem a rede, a gente conseguir entender o tamanho do problema, a gente conseguir direcionar financiamento, a gente conseguir entender em que estágio que as pessoas estão chegando do câncer, qual que é a melhor alternativa terapêutica e tudo, tudo isso você tem que conhecer a sua população.

[00:41:57]

Hoje a gente não sabe dizer no país quantas pessoas vivem com câncer. Quantas pessoas vivem hoje com câncer e estão vivas? A gente não tem esse número. A gente tem alguns estudos que fizeram estimativas, mas de uma forma muito pontual, sabe, então acho que dado também é um ponto importante e que é isso, aqui no Oncoguia a gente trabalha muito, traz essa bandeira inclusive a gente fala, um dos nossos pilares é que a gente é uma ONG data driven, então passando realmente por isso e entendendo que esse é um ponto muito prioritário, inclusive as nossas iniciativas de ter o radar do câncer que é um site ali que a gente coloca a informação, o que está disponível nesses registros de uma forma mais fácil a gente tem um atlas dos centros de cuidados do câncer tudo isso, são iniciativas realmente pra tentar traduzir esse dado e mostrar pras pessoas o quanto isso é importante, sabe?

[00:42:45]

Mas ainda engatinhando, assim, a gente ainda tem muito o que melhorar e avançar como sistema de saúde pra isso, sabe?

Beatriz Moretti: Sim, 100%.

Aí eu vou pra minha última pergunta, que aí dá o tempo certinho, eu acho, que é você comentou, né, sobre alguns exemplos de projetos, falou sobre o PNPCC e a questão da obesidade, enfim, e aí eu queria perguntar se você se essa é uma campanha que meio que não acabou eu sei que não acabou, porque ainda tem muita coisa pra falar mas se ela já teve já meio que esse break point, assim, né porque ela foi aprovada, enfim se ela foi uma campanha de advocacy, eu acho que foi né, porque tá no site nessa parte de advocacy e tal e eu queria entender, tipo, se você pudesse me descrever mais ou menos como ela começou tem alguns registros, mas eu queria, sabe, ver um pouco dessa linha do tempo e qual que foi o impacto, assim assim, você já tem um impacto, assim, mais imediato?

[00:43:41]

Como vocês medem a efetividade de uma campanha de advocacy como essa? E é, tipo, essa a grande pergunta, assim, pra finalizar.. Dá a PNPCC, né, se a gente... É, assim, na minha concepção, eu sinto que ela meio que chegou num ponto que era um pouco do que vocês esperavam, né, de, tipo, ter a política e tal, porque desde 2021, né, que tá nisso de fazer a nova política, enfim...

Helena Esteves: É, e que bom que você conseguiu navegar ali no nosso site e ver um pouquinho disso, mas é esse o objetivo, então foi com certeza. Mas assim, esse não era um projeto de advocacy no sentido de o nosso objetivo lá no final era isso daqui, esse político que está hoje, não era necessariamente isso.

[00:44:28]

Em advocacy, acho que a gente tem que estar de alguma forma muito maleável com as coisas que vão acontecendo, né, então você tem que ir ajustando realmente ao longo da rota, né, então, foi um pouco do que a gente foi fazendo.

[00:44:39]

Mas, assim, lá em 2021, foi aprovada, se eu não me engano foi em 2021, foi aprovada a política nacional do câncer infantil, na verdade, que é uma outra política, que teve um PL também, toda uma discussão e tal, foi até uma aprovação rápida, e isso deu um start na gente de, cara, realmente, né, fizeram uma política fresquinha, nova, com conceitos modernos, para o câncer infantil, mas para o câncer em geral a gente não tem, a gente tem só uma política mais antiga, a última que a gente tinha era uma portaria de 2014, então assim, 10 anos já de outra cabeça mesmo, e com um modelo que a gente já estava incomodado, que a gente já vinha reclamando, falando de, olha, não é o melhor modelo, a gente precisa mudar isso e tal.

[00:45:29]

E aí veio essa história, essa ideia de, então vamos escrever, se o Oncoguia fosse fosse escrever a Política Nacional do Câncer hoje, como que ela seria? E aí a gente fez esse exercício, que é aquela proposta nossa, né, por uma oncologia mais atual e justa, que é o que está lá no site e tal. Isso a gente fez num momento em que foi surgindo no debate público muitas pessoas falando sobre precisamos de uma nova política. Tanto a gente trouxe isso, mas outras organizações também, sabe? Foi gerando ali uma coisa, né, esse burburinho, realmente, todo mundo foi amadurecendo esse entendimento de que, cara, essa política, esse texto aqui tá velho, esse texto aqui não abarca mais o que a gente precisa, então a gente precisa atualizar ele. E isso convencionou, convencionou, não, convencionalmente, foi, aconteceu junto, da época que tava funcionando na Câmara dos Deputados, a Comissão Especial de Combate ao Câncer.

[00:46:30]

. ir ali, né, com a presidência do Wellington Prado, a relatoria da Silvia Cristina, o ano de 2020, entre 2021 e 2022, eles fizeram uma série de audiências públicas, e uma série assim mesmo, assim, mais de 30 audiências, tá, foi muito exatamente pra fazer esse exercício de entender toda essa complexidade da oncologia, todos esses pontos e o que que podia ser feito. O relatório, toda a comissão especial, não sei o quanto que você acompanha o Congresso Nacional, né, conhece de regimento, mas toda comissão especial, que você tem as temporárias e as permanentes. As permanentes são aquelas, né, CCJ e tal, que funcionam sempre. As especiais, elas começam com início, meio e fim. Então, elas são criadas com uma composição específica e elas precisam ter um relatório final, ter um produto final.

[00:47:19]

E aí, a Silvia Cristina, na época, como relatora e responsável por fazer esse relatório final, em última instância, ela falou, então vamos fazer desse relatório final uma política nova vamos escrever a política que a gente quer com base em todo esse trabalho que a comissão vinha fazendo das audiências públicas e tudo claro, a gente apresentou esse nosso texto pra ela, como contribuição várias outras organizações também vários grupos médicos, sociedades a indústria farmacêutica também estava super presente e tal, então foi uma construção muito coletiva, sabe não posso te dizer que foi assim Não, era um projetinho do Oncoguia, que era que tinha essa meta e tal, não sei o que, e alcançamos. Não era necessariamente isso, mas fazia parte, sim, também das nossas estratégias. Aí, no final, então, de 2022, foi apresentado esse relatório da comissão com o PL, que hoje em dia foi aprovado, depois virou essa lei.

[00:48:15]

O projeto de lei, naquele momento, a Silvia Cristina não apresentou o projeto antes da finalização da comissão. Então, o texto veio e ele foi apresentado ele virou um projeto de lei sem a gente conhecer esse texto então naturalmente demandou ali a gente tinha comentários e melhorias no texto para propor não só a gente como outras organizações também então ainda teve um processo ali no início de lapidar aquele texto, de melhorar realmente o que a gente achava que tinha e aí foi um processo o ano de 2023 que foi o ano de discussão de fato desse projeto, que ele foi aprovado em tempo recorde, né, entre apresentado em dezembro de 22 e aprovado como lei em dezembro de 23, né, super fora da curva, assim.

[00:49:04]

E aí, nesse ano de 23, então a gente, inclusive, se juntou, ele foi um movimento muito, que a gente liderou junto da Abrale, da FEMAM e do IVOC, né, o Vencer o Câncer, pra algumas mudanças que a gente tava vendo que eram necessárias naquele texto. Então, por exemplo, o texto original do projeto,

falava que todas as compras de todas as medicações oncológicas que fossem incorporadas deveriam ser feitas de forma centralizada.

[00:49:29]

Não era um entendimento que a gente tinha, a gente, né, poxa, não, per aí, tem coisa que faz sentido ser centralizada, mas tem coisa que não, não vamos inviabilizar isso porque tá escrito em lei, né, então, de tornar esse texto ali também olhando, trazendo um pouco mais pra isso, né, o texto falava algumas coisas de que todo câncer é prevenível, e não é bem assim, né, nem todo câncer, você tem questão genética, você tem outros fatores, então a gente foi também lapidando um pouco ali o texto a gente chegou a apresentar emendas, né, junto de deputados parceiros, a gente fez um trabalho ali com a Silvia Cristina, a gente fez um trabalho muito também com a CGCAM que na época, com o Fernando Maia, né, que tava ali à frente, ele também, a gente tentou e fez esse diálogo ali entre a Silvia e os deputados

[00:50:13]

que estavam à frente disso, com a CGCAM, com o Ministério da Saúde pro Ministério também trazer a percepção deles de, não, isso aqui dá pra colocar em prática de fato, esse aqui já está mais difícil de trazer um pouco disso então foi isso, foi muita coisa que a gente estava muito envolvida de fato nessa liderança, mas lá no início a gente estava falando que a advocacia você não consegue fazer sozinho é algo para ser feito coletivamente e esse foi o caso também então aí eventualmente a lei foi aprovada com as sugestões que a gente fez se eu não me engano, todas as sugestões todas as emendas que a gente apresentou foram aprovadas, incorporaram o texto de fato, isso na Câmara ainda depois foi no Senado, foi aprovado no Senado sem alteração e aí foi, né, veio o texto da lei foi promulgado e tudo.

[00:51:00]

Aí agora a gente tem essa segunda etapa toda aí do projeto que é tirar a lei do papel né, então teve os 180 primeiros dias ali de implementação, né, ou vacacheleges que a gente chama que é o tempo que de fato tem pra colocar aquilo em prática, esse tempo já passou hoje, você exauriu, a gente ainda não viu isso acontecendo na prática, então a gente está agora nesse, talvez, segundo projeto ou projeto, não é, a política fase 2 é de fato de, ok a gente tem um texto super legal, um monte de gente trabalhando em cima, massa mas e agora? O que a gente faz? A gente precisa tirar isso do papel, né, então ainda também com uma atuação super forte e cobrando muito, tentando trabalhar muito junto do Ministério da Saúde, do CONAS, do CONASEMS, para que isso de fato fato saia do papel e seja implementado.

[00:51:47]

Beatriz Moretti: E aí uma dúvida minha, assim, específica, depois que eu li bastante. Essa é realmente a principal política, assim, que vai, acho que talvez, elevar, assim, os direitos dos pacientes nesse âmbito? Ou você acha que, tipo, é só o conjunto mesmo?

Porque eu entendo que ela é bem robusta, porque ela sofreu essa atualização, né, então ela considera mais pessoas agora, mais casos, né, desafios, assim, que antes não eram considerados, então eu queria entender com você, tipo, essa é a principal, sabe, essa é que eleva mesmo, sai de um ponto e vai pra outro, no mundo ideal, né, quando ela for de fato implementada, ou você acha que ainda tem coisas ainda a serem feitas, sabe?

[00:52:32]

Helena Esteves: Ah, não, tem coisas a serem feitas com certeza, até porque, assim, essa política, ela bebeu muito do que a gente tinha da portaria lá de 2014, né, trouxe isso acima de lei, mas ela não mudou muito as diretrizes que a gente já tinha, né, ela manteve muita coisa do que já existia enquanto, né, política de controle do câncer, e colocou isso com um patamar de lei agora. Claro que a gente tem

inovações, né, então a gente tem um programa de navegação de pacientes, que ainda não acontece na prática, a gente tem um mega sistema de dados ali também de informação que a gente ainda não tem ali também na prática, tem algumas coisas ali que a gente ainda precisa trabalhar muito fortemente pra fazer acontecer. Eu acho que essa política, ela tem as diretrizes, o norte, sabe?

[00:53:20]

Agora, pra que tudo aquilo ali de fato aconteça, a gente tem muito trabalho que fazer, principalmente no nível infralegal. Então, ok, eu não acho que a gente precise de uma nova lei agora pra mudar as coisas. A lei tá lá, ok, não vamos mexer mais em lei. Vamos trabalhar trabalhar tudo que vem embaixo dela, entendeu? Então, toda essa parte de coordenação do cuidado, de desafios assistenciais e tudo que a gente estava conversando, vem disso, não adianta você ter a lei sozinha, né? Ela sozinha não vai fazer nada, não vai mudar nada.

[00:53:49]

Então, a gente tem, eu acho que agora é a parte mais difícil, na verdade, do trabalho, de conseguir entender o que que a gente precisa de forma transversal para que essa lei seja aterrissada e ela seja implementada no sistema de saúde, isso vai passar pelas portarias aí, né, que o Ministério da Saúde está prometendo, ainda não soltou, isso vai passar por outras coisas também, por exemplo, quando a gente está falando de dados, né, a gente precisa, isso é uma demanda antiga de toda a comunidade de registro do câncer, que é uma política, um programa, enfim, uma portaria, que vai regulamentar o registro de câncer de base populacional, ele não está escrito em lugar nenhum, não existe uma portaria que fala o que é, quais são as diretrizes, como ele é implementável, tudo. Isso é uma demanda, por exemplo, que precisa ser feita, entendeu?

[00:54:34]

Que não necessariamente está dentro da política, mas pode estar dentro desse guarda-chuva dela, sabe? Então, acho que ainda tem muita coisa pra fazer, e isso talvez mais do que nunca a gente tem coisa pra fazer agora, mas acho que a necessidade, a nível de lei diminuiu. Agora a gente precisa fazer esse trabalho secundário de desdobrar tudo isso. Talvez, sei lá, ano que vem, daqui dois anos, daqui cinco anos, a gente fale, putz, não, essa palavra aqui tá ruim, vamos ter que mudar e tal.

[00:55:01]

mas eu acho que agora a gente ganha um tempo um respiro de pensar em novas leis para pensar agora nessa outra parte que é mais complexa e demanda mais trabalho mesmo, sabe, de todo mundo

Beatriz Moretti: Perfeito Ai, nossa, é assim vai surgindo outras perguntas eu tentei dar uma priorizada aqui nas que marcavam mais os temas mas eu queria muito, muito, muito te agradecer Helena Esteves:, foi super positivo eu confesso depois eu vou ler transcrevendo, enfim tudo bem se eu te mandar talvez algumas perguntas pelo WhatsApp, assim, aí fica até mais fácil pra você, você responde por áudio ou pelo e-mail, enfim, mas só caso eu tenha alguma dúvida de termo também enfim, e queria muito te agradecer de verdade, sério, foi super incrível saber como que funciona assim, aí dentro, e vai super me ajudar a pensar nesses caminhos entre comunicação e advocacy, como que tá sendo

[00:55:56]

feito hoje em dia, quais são as oportunidades que podem ser feitas, enfim Enfim, muito, muito obrigada.

Helena Esteves: Imagina, eu que agradeço. Foi super bom conversar. É sempre legal levar o nosso trabalho mais longe. Me escreve, sim. Não vou prometer que eu vou responder tão rápido. Você viu ali que não era mais tudo certo. Amanhã, inclusive, vou viajar, então vou ficar uns dias mais difíceis, mas me escreve assim que eu conseguir eu te respondo e vou tirando outras dúvidas aí. Mas super bom. E que bom ver que está sendo feito um trabalho tão bacana aí sobre a nossa ONG aqui, a nossa Oncoguia.

Beatriz Moretti: Ai, sério, parabéns pelo trabalho. trabalho sei que não é fácil e sei que também tipo não é tanta gente assim né tipo organizações do terceiro setor não tem tanto tantas pessoas assim e mesmo assim vocês fazem acontecer então parabéns mesmo assim desejo que vocês continuem fazendo esse trabalho incrível estarei observando assim curtindo sempre que eu acho que é sensacional assim o trabalho que vocês fazem e é isso eu quando eu terminar meu trabalho assim o envio para você também precisa depois para saber também como como ficou. E é isso, muito obrigada, viu?

Helena Esteves: Imagina, eu que agradeço, Beatriz Moretti:. Boa sorte aí, viu?

Beatriz Moretti: Obrigada, viu, Helena Esteves:?

Helena Esteves: Obrigada. Tchau, tchau.

APÊNDICE C - TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA FABIANA TORESAN

[00:00:00]

Beatriz Moretti: Obrigada por você participar. Como eu te disse, eu comentei no WhatsApp, mas só dando uma breve contextualizada, eu trabalho na Rocha, sou analista de comunicação interna, foi assim que eu descobri a existência da Oncoguia, porque eu trabalho lá, antes eu era estagiária de eventos, e aí eu fui acompanhando, né, a gente tem uma relação próxima, enfim, e aí eu faço relações públicas na USP.

[00:00:24]

e aí esse ano eu estou fazendo o meu TCC e aí quando eu fui escolher o meu tema eu fiquei pensando em coisas que eu gostava e eu sempre admirei eu admiro muito o campo da saúde e eu acho que a comunicação impacta muito e aí eu correlacionei com outro tema que eu gostei muito quando eu vi na faculdade e quando eu observo, eu vejo que é o advocacy, então por isso que o meu tema é como a comunicação e o advocacy podem contribuir no setor da Saúde Pública Brasileira e aí é um estudo de casos sobre a oncoguia. Legal. Eu tô estudando as campanhas que vocês fazem com base no que eu tô encontrando na internet e com base nessas entrevistas que eu vou fazer. Então, eu fiz com a Helena na terça-feira e aí agora eu vou fazer com você.

[00:01:10]

Beatriz Moretti: Então, é um pouco disso, assim, essa contextualização e é um momento bem leve, tá? Eu vou fazer só algumas perguntas e é pra realmente saber a sua experiência como profissional de comunicação, um pouco de como funciona a atuação, enfim. Então, eu acho que a primeira pergunta, assim, no geral, é o que você entende por comunicação e qual que é o papel dessa comunicação dentro da Oncoguia, sabe? Como que funciona?

Fabiana Toresan: Então, é assim, né? A comunicação dentro da Oncoguia é uma área muito estratégica, né? Eu acho que, de um modo geral, em toda...

[00:01:44]

Em todo esse nicho, vamos dizer assim, da saúde, saúde é área de comunicação ela é uma área estratégica né engraçado que eu tava ontem numa audiência pública é falando sobre câncer de mama e uma das pessoas uma das integrantes da mesa ela foi exatamente isso assim gente nós nós estamos aqui como profissionais da área da saúde mas tá está faltando profissionais da área de comunicação aqui. Tem uma mesa aqui com médico, oncologista, enfermeiro, psicólogo, psicocologista, mas está faltando pessoas profissionais da área de comunicação. Então, acho que isso reflete exatamente essa questão de que uma área de comunicação, principalmente no setor da saúde, e aí, falando especificamente do oncoguia, é uma área estratégica. Então, a gente está envolvido em todas as ações que a ONG, que a organização social faz. Então, desde uma relação com o stakeholder, que é o patrocinador, com o paciente, com os voluntários, com o público, sociedade em geral.

[00:02:59]

Então, eu entendo a área de comunicação não como uma área de demanda, porque tem muitos lugares que a área de comunicação mas era demandada, né? Ah, faz isso para mim, escreve esse texto, cria esse layout, faz um post. Não dá. A gente, na verdade, a gente tem que estar inserido dentro da estratégia, desde o começo, desde quando existe algum projeto, alguma campanha que a gente vai realizar, a gente tem que estar inserido dentro dela, assim, de cabeça, sabe? Mergulhar. Então, começo dizendo para você que eu acho que é por aí.

Beatriz Moretti: Nossa, perfeito. E você acha, assim, levando um pouco pro... Eu já entendi que essa é a sua visão, assim, eu acho que é assim que vocês operam, mas em relação às outras áreas do Oncoguia, você acha que eles têm essa percepção também ou vocês ainda se sentem, às vezes, em alguns momentos, nesse papel, assim, meio demandado, sabe?

Não sendo considerado nesses momentos iniciais pra que a gente garanta, tipo, que tudo seja bem estratégico. Como que você sente, assim?

Fabiana Toresan: Eu acho que é um processo, eu acho que a gente aqui tem o papel de explicar isso, porque muitas vezes as próprias áreas da própria instituição às vezes não sabem, então a gente tem esse papel de dizer, olha, a gente precisa participar da estratégia, por isso, por isso, por isso, explicar toda essa relação, como a gente está falando, por exemplo, de advocacia, Essa divulgação é uma área que sabe que a área de comunicação é uma área estratégica. Talvez dentro do Oncoguia uma área de comunicação interna não entenda muito isso, sabe? O pessoal de gente e gestão pode achar que a gente é mais demanda, mas mesmo assim a gente é uma área estratégica.

[00:04:47]

A outra área da gente que é a de multicanal, que é a parte que atende o paciente, também enxerga a gente como uma área estratégica. Então eu acho que também tem muito a ver com a relação, assim, assim, do que é mais próximo e do que não é tão próximo assim. Mas, eu acho que é uma mistura. Eu acho que tem áreas que vem a comunicação como área estratégica, outras não. E aí, essas que não vêm, eu acho que a gente tem a obrigação de ensinar, né? De referendar e dizer que a gente, sim, é uma área que merece estar presente dentro da estratégia da própria outra área para poder ajudar, né, e você põe a ferramenta certa.

Beatriz Moretti: Sim, 100%. E aí, entrando um pouco assim dentro, mas assim, em atuação mesmo, você consegue falar mais ou menos o que vocês fazem no geral, assim, sabe?

[00:05:44]

Tipo, de atuação mesmo, só para eu ter esses dados, assim.

Fabiana Toresan: Tá. Então, o Oncoguia, ele é uma ONG, né, que ela tem esse lado de apoiar, informar e defender o paciente, né? Então, a área de comunicação é extensa. Então, assim, dentro do Oncoguia, a gente cuida de comunicação interna, cuida de evento, cuida de todo o conteúdo, seja para o portal e para as redes sociais, para a campanha, para material de apoio. Então, toda essa parte está dentro da área de comunicação. E todos os projetos que o Oncoguia trabalha sempre perpassa pela área de comunicação. Então, a nossa atuação, na verdade, ela é, vamos dizer assim, ela é flat, sabe? Ela está em todas as áreas, né? E aí a gente vai... Claro que depende, tem um termômetro aí, né? Umas mais, outras menos.

[00:06:42]

Mas toda essa parte de comunicação, de texto, de conteúdo, de logo, de olhar, de identidade visual, de como que eu vou me portar, de como que eu posso falar no porta-voz, nos eventos e tudo mais é tudo responsabilidade da área de comunicação maravilha o nosso check ali

Beatriz Moretti: e aí pensando um pouco mais específico, que você já até comentou um pouco do advocacy, como que funciona essa relação, assim, nos projetos que vocês tocam juntas como que funciona isso, sabe vocês tem uma parte que dedica a atuação de vocês é mais quando entra mesmo na parte mais de comunicação em si, que é, tipo, mobilização, educação e afins, ou tem um pouco mais, assim, como é que funciona essa relação dessas duas áreas?

[00:07:33]

Fabiana Toresan: Na verdade, tem uma cabeça pensante de advocacy, que tem toda uma estrutura, um cronograma, uma agenda de influência, de incidência, de correr atrás dos direitos e tudo mais, políticas públicas e tudo mais, que é dividida com a área de comunicação exatamente para dizer isso aqui é o que a gente vai fazer isso é o que a gente tem de objetivo e como que a gente divulga tudo isso com a área de divulgação a gente trabalha muito em parceria está muito próximo, está muito perto então é uma área que realmente não enxerga a gente como uma área demandada, sabe?

[00:08:12]

a gente está ali muito segurando na mão e falando olha, essa ferramenta que você vai usar esse tipo de comunicação que você vai fazer fazer, aqui é um folheto, um white paper que eu vou entregar, aqui eu tô fazendo mais uma ação de militância, vamos dizer assim, de advocacy mesmo, então eu vou vestir uma camisa, eu vou criar um post para as redes sociais, qual rede social que eu vou postar, vou postar no Instagram, não sei, vamos postar no LinkedIn, vamos postar nos dois, então a gente tem um trabalho muito próximo de é uma área que considera a comunicação estratégica uma área que a área de comunicação está muito grudadinha com eles lá exatamente para dizer qual é o tipo de comunicação que a gente vai usar para determinado assunto que vai ser falado ou ação que vai ser feita até te pedir para por

[00:09:10]

exemplo agora em outubro rosa acender um monumento deixar um monumento de cor de rosa lá em Brasília Maravilha. A gente está inserido em tudo isso, sabe?

Beatriz Moretti: Maravilha. Aí, pensando um pouco mais no cenário da saúde pública brasileira, que a gente sabe que tem muitos desafios, como é que a comunicação dentro do Oncoguia se posiciona nesse sentido? É bem nesse viés só educação ou as campanhas também buscam mobilizar? Quais são as estratégias que vocês utilizam? Pensando nesse cenário, que é um cenário bem desafiador, É um cenário complexo, né? Porque vocês falam muito sobre políticas públicas, como vocês aproximam do paciente, que às vezes não sabe muito ali. Eu sei que tem bastante esse papel, né? A ONG em si. Como que a comunicação anda nisso?

Fabiana Toresan: O Oncoguia, ele tem esse lado de ouvir o paciente, né? Então, como a gente tem ali um canal de comunicação, que a gente chama de multicanal, né?

[00:10:10]

Mas que é um canal onde a pessoa pode ligar, onde ela pode mandar o WhatsApp, ela pode mandar o e-mail, então você tem ali uma relação de conversa, e é uma conversa muito personalizada, então da Lean saem histórias, e não só histórias, mas também questões para serem resolvidas. Então, a Lu até fala que o Oncoguia, ele informa, ele apoia, ele defende, então tem um lado que ele acolhe, mas tem um lado que ele é meio indignado com tudo, a persona do Oncoguia é mais ou menos assim, uma pessoa que acolhe, que é a hora que você precisa pegar no colo, abraçar, mas que também levanta a bandeira e fala, olha, estou indignada com tudo que está acontecendo. Então, eu acho que pensando nisso, a gente é uma comunicação, uma ONG que comunica educando, formando pacientes porta-vozes, que a gente chama de par lá, mas que também tem esse lado de acolhimento, de abraçar.

[00:11:12]

Então, tem todo esse viés, pensando nesse universo, como você falou, da saúde, do modo geral, e todas as especificidades que ela tem, todos os desafios também que ela tem, tem esse lado.

[00:11:24]

Primeiro, um lado de entender todas as dificuldades, e aí dizer, olha, essas dificuldades estão aí, a gente precisa resolver essas dificuldades, e aí, obviamente, a gente tá falando de advocacy e área de comunicação ela é muito punch nesse sentido assim, sabe, inconformado e um outro lado de acolhimento, então tem esse lado de educar, o outro lado de brigar, entre muitas aspas, mas de ser inconformado e esse lado de acolher então, você percebe que são várias nuances e aí, eu nem sei como que eu posso falar isso pra você assim, Beatriz, porque é é tão específico, mas eu tenho um viés muito inconformado, um viés de educação, de formação, de empoderamento, de dizer que eu sou porta-voz, então eu posso falar sobre, e aí eu pergunto também, eu tenho esse questionamento, e um outro lado que, não, você não está sozinho em tudo isso, você pode contar com a gente aqui.

[00:12:29]

Então, assim, é uma coxa de retalho que você vai... Costurando ali, né? Costurando.

Beatriz Moretti: Sim, 100%. E aí, ainda sobre essa parte mais da saúde, e aí eu vou recortar aqui mais o SUS, porque o meu tema é mais focado em saúde pública. Como que funciona para vocês, assim, conseguir dados? Eu sei que tem alguns gaps, alguns gargalos. vocês baseiam as campanhas muito no cenário que tem na internet, é muito difícil ou vocês vão por outros caminhos como que funciona isso?

[00:13:07]

Fabiana Toresan: Muito do que vem pelo próprio multicanal, porque ali é um termômetro do que está acontecendo e as necessidades que as pessoas trazem ali, então por exemplo, vamos falar de SUS aqui então a gente está falando de atendimento, de fila, fila de espera de remédios, o que não está no rol da NS, então você quando você recebe essas informações por meio do nosso do próprio 0800, dali você consegue puxar assuntos que são mais relevantes e que você fala está acontecendo alguma coisa aqui, vamos olhar para isso com um olhar mais dedicado vamos fazer uma campanha para levantar uma bandeira outra questão que eu também acho que é importante são as pesquisas que o próprio Oncoguia faz, então assim você consegue por meio das pesquisas ter informações essas animações para poder se basear em campanha e no próprio de boca assim né do que o que eu

[00:14:00]

vou falar sobre o né o que o que tá errado aqui né os eventos corporativos que vão com guia faz os workshops seminários os fóruns também na onde vem discussões muito muito muito importantes a gente tá falando de profissionais né de equipamento público mas a gente também tá falando dos profissionais que estão dentro desses equipamentos e também tem esse olhar de como é que funciona volto a falar o exemplo é tudo, a gente estava numa audiência pública para falar sobre a fila de espera, que a gente tem uma lei existe uma lei, principalmente na cidade de São Paulo, mas que não é cumprida então assim, o que adianta você ter a lei, se o paciente não é beneficiado da lei, a fila de espera continua e ele nem sabe aonde ele está nessa fila de espera. Como é que você sabe isso?

[00:14:52]

Pela resposta do próprio paciente. Ele liga falando, olha, eu estou numa fila de espera que eu nem sei qual é a fila de espera que eu estou. Sabe? Olha, o plano de saúde não está cobrindo o remédio que está ok lá no rol da ANS. Essas informações, a gente se baseia nelas para poder, então, criar campanhas. Sim. Falar também sobre tipos de câncer mais incidentes, sobre prevenção. Eu sei que oncoguia não é muito prevenção, né? Oncoguia já é paciente com câncer, mas de qualquer forma, a gente também fala sobre os sinais e sintomas, a gente também fala sobre o tratamento. Isso também é medido pela visita no portal, né? Então, assim, você sabe mais ou menos assim. É engraçado isso, mas

tem páginas que às vezes são mais visitadas. A maioria das páginas são sinais e sintomas. Então, por meio disso, a gente vai construindo o nosso planejamento de comunicação.

[00:15:49]

Beatriz Moretti: Perfeito. Nossa, maravilha. Aí, eu queria trazer um pouco, assim, pro advocacy, pensando que enquanto eu tava lendo, né, porque eu vou fazer esse caracará, né, tipo, a teoria versus a prática. E enquanto a gente lê, a prática de advocacy em alguns lugares, eles olham muito pra comunicação desse lado, mas demanda, que é, tipo, é muito mais num olhar ferramenta, né, Tipo, a comunicação vai divulgar a causa e acabou. E outros lugares têm essa advógacia para que a comunicação seja essa visão mais estratégica. E aí eu queria entender com você se nas campanhas, tal, como que isso funciona? Tipo assim, mas se você tem algum exemplo para me dar, sabe? De algum projeto recente. Quando eu falei com a Helena, a gente falou um pouco sobre a política nacional de prevenção e controle que foi recentemente aprovada. Vocês tiveram um papel muito importante.

[00:16:44]

Não sei se você já estava, porque eu sei que você é recente também, né? Não é? Está há um ano, né? Mais ou menos?

Fabiana Toresan: Ainda não fiz um ano. Ah, olha só!

Beatriz Moretti: Mas eu não sei, mas pode ser outro exemplo também, tá? Eu só dei esse porque eu falei com ela sobre isso.

Fabiana Toresan: Eu acho legal falar um pouco da campanha do pulmão, sabe? Porque assim, eu acho que... E acho que eu vou trazer isso aqui, né? Porque tem um lado de advocacy dentro dessa campanha, né?

[00:17:09]

a gente está falando de um câncer que mais mata no mundo, é o quarto que mais mata no mundo, a gente não fala sobre isso, o próprio poder público não fala sobre isso, aí a gente vê todo um outro lado, vamos questionar aqui, vamos ir mais profundo sobre isso, por que o câncer que mais mata e o que que faz né como é que eu tenho câncer de pulmão seu tempo não posso ter câncer então assim o quê Por que que eu tenho câncer de pulmão é só que eu tipo por causa da poluição por causa do tabaco por conta de uma saúde é exercício físico e não todos os todos toda uma questão que vem por trás e que não se fala sobre isso não é assim quando a gente fez essa campanha que eu acho acho que é legal trazer esse case nessa

[00:18:06]

campanha, trazendo um personagem que a gente criou um personagem, não sei nem se você viu nas redes sociais, se você não viu, vá dar uma olhadinha lá no Instagram do Oncoguia.

[00:18:16]

A gente lançou, foi agora em agosto, que é o Agosto Branco, que exatamente o Advocacy fez isso, levantou essa bandeira de, olha, vamos falar sobre o câncer de pulmão, e aí o próprio Oncoguia incidiu nessa política de, olha, Agosto Branco é o mês do câncer de pulmão tem uma lei, acho que não saiu eu não me recordo não sei se essa lei foi sancionada ou não mas tem alguma coisa a ver aí depois a gente pode perguntar melhor pra Helena mas acho que não saiu não foi até o fim essa lei de câncer de pulmão não sei direito, tá não vou aqui entrar nesse viés, Beatriz porque eu posso estar falando alguma coisa errada mas de qualquer forma a gente incidiu nessa questão aí do agosto branco e tudo mais o Oncoguia está levantando essa bandeira junto com a área de advocacy é uma

[00:19:06]

campanha potente a gente não fala sobre isso e aí a gente resolveu criar todo um storytelling que eu acho sensacional por trás, com uma cara de um de um herói o pulmão herói invisível ele é um mascote, a gente criou esse mascote pra falar de um tema muito pesado acho que a gente teve esse olhar de trazer uma coisa mais leve para um tema que ninguém fala sobre, ele é muito pesado e principalmente dessa questão de prevenção porque quem fuma, provavelmente pode ter principalmente as questões do vape e tudo mais, então eu acho que essa campanha é exatamente isso, é esse olhar estratégico de falar sobre um tema tema tão perdão de um tema tão importante que tá meio que esquecido né sido não se fala sobre isso que é engraçado né você fala assim a outubro Rosa câncer de mão todo mundo já sabe

[00:20:13]

né vai lá se veste de rosa tal do do Pico Pink Washington que eles são né os monumentos cor-de-rosa tá tudo certo, não tem nenhum problema sobre isso, né? Falar sobre isso. Mas você já sabe. E o pulmão? Que é o quarto que mais mata no mundo. A gente fala sobre isso? Não, não fala. Então, eu acho que foi esse olhar advocacy, né? Desse tema que tá escondido e que a gente resolveu, com o olhar estratégico de comunicação, juntar e criar uma campanha.

[00:20:48]

E a gente realmente criou uma campanha de redes sociais, a gente fez filme, a gente lançou no Fórum de Pulmão, Oncoguiai, a gente falou sobre o tema, a gente não só fez a campanha, mas a gente falou sobre o tema, a gente disse sobre a importância do álcool do branco, a gente foi para a Paulista, a gente levantou a bandeira, levou cartaz, parou as pessoas na rua, falou sobre a importância, entregou o folheto. Então, acho que foi uma campanha muito bem feita, muito bem pensada, com subsídios inúmeros e informações importantes e mais do que isso é uma campanha que na minha opinião é uma campanha que deveria estar ali no calendário, sabe?

[00:21:37]

Beatriz Moretti: Sim, super super pensando nessa campanha e assim, no mercado no geral e na teoria que tem muito problema em relação a como as pessoas veem, né, que você trouxe já na primeira pergunta, como as pessoas veem a comunicação, e principalmente porque, às vezes, a gente tem dificuldade de mostrar o nosso trabalho de forma, qual foi o impacto. E aí eu queria saber, como que vocês medem o impacto das ações de comunicação, se vocês têm, se vocês pegam, por exemplo, a gente fez essa campanha aqui e isso incidiu em algum objetivo de advocacy, então esse é o impacto, como que vocês fazem isso?

Fabiana Toresan: Eu acho que primeiro tem o lado quantitativo, Que, obviamente, você tem que medir. Primeiro, você tem que sempre ter uma meta. O que você quer com isso, né? A gente sempre pensa nisso. O que eu quero com essa campanha?

[00:22:28]

Eu quero atingir qual é o público? O que eu quero falar? Por que eu quero falar? Então, tudo isso vem nessa narrativa que a gente conversou até agora. E aí, eu vou medir. Então, primeiro, eu faço a medição quantitativa de tudo isso. Então, quantas pessoas viram? Como a gente atingiu essa população? que tipo de material e ferramenta que a gente usou e até onde ela chegou. Então, como eu falei para você, vamos para o exemplo. Eu fiz uma ação na Paulista. Quantas pessoas foram atingidas com isso? Quantas pessoas receberam efetivamente o folheto e leram o folheto? Não é só eu dar o folheto. Dar o folheto, ok, dei. 2 mil folhetos. Mas quem efetivamente leu? O que eu tive de retorno? Qual foi o impacto de tudo isso?

[00:23:16]

então assim, eu acho que essa análise ela é uma análise mais qualitativa e ela é mais a longo prazo então assim, para medir o resultado da campanha, a gente vai medir de forma quantitativa, eu vou olhar os números, qual foi o meu alcance qual foi a minha impressão quantas pessoas visualizaram quanto eu tive de retorno de tudo isso quem compartilhou, quem não compartilhou quais foram os comentários que a gente teve sobre quem vestiu a camisa, quem não vestiu a camisa tudo isso ok Ok, é o quantitativo. O qualitativo, eu acho que ele é uma coisa muito mais ampla, demora um pouco mais, porque é o impacto na sociedade, isso a gente não vai ver agora, a curto prazo, obviamente você vai ver isso a longo prazo, mas você precisa medir. Então, assim, a gente também pensa muito nisso.

[00:24:03]

O quanto essa campanha, por exemplo, que a gente fez do Hero, incidiu tanto em política pública, que criou audiência pública para falar sobre, aconteceu. uma das ações um dos retornos do impacto que a gente teve foi a gente conseguiu uma audiência pública pública para falar sobre essa questão do pulmão inclusive levar o mascote lá para que as pessoas entendessem realmente o objetivo de tudo isso e é mais difícil de medir Beatriz eu digo para você não é uma coisa tão fácil assim mas é olhar para o mercado e aí não é comunicação né eu acho que aí é bem marketing mesmo, mercadologia mesmo, é você conseguir olhar para o mercado, fazer essa análise de curto, médio e longo prazo, de o quanto você está com essas campanhas fazendo a mudança na sociedade. Então, assim, você não vai ver isso agora, você vai ver isso mais lá na frente.

[00:24:58]

Sim. Mas, obviamente, de alguma forma isso impactou.

[00:25:02]

E também isso é um desafio da área de comunicação, eu acho que, e principalmente da área de terceiro setor talvez você que esteja na empresa privada seja mais fácil mas por exemplo, pro terceiro setor como que eu vou medir isso, qual que é o meu ROI, qual é o meu retorno até do próprio investimento que eu tive só que no nosso caso é investimento social é o ROI social, sabe esse ROI social a gente vai conseguir medir, mas eu acho que é muito mais a média e longo prazo Quanto isso realmente está impactando a sociedade do modo geral Que é o que aconteceu com a campanha de outubro rosa Hoje todo mundo sabe sobre câncer de mama Talvez não saiba todos os detalhes Mama inicial, mama avançada, tipo de câncer Mas todo mundo sabe que Outubro rosa tem a ver com câncer de mama Poxa,

[00:25:50]

eu com 40 anos preciso fazer minha mamografia Sim Eu acho que é por aí

Beatriz Moretti: Sim, nossa, super E você falando sobre isso da audiência pública pública eu fico me perguntando e aí é uma reflexão minha assim de que não sei se em todas as as instituições do terceiro setor mais focada nisso em saúde mas em específico no álcool guia eu vejo muita similaridade tipo na minha concepção de os objetivos de comunicação e advocacy porque advocacy e aí eu quero também saber de você é quando eu li e quando eu falei agora com Helena tem muito o foco do advocacy, uma prática de advocacy ela só atinge a sua meta da sua existência quando ela incide em políticas públicas porque é isso que está lá escrito do que é o advocacy e aí vendo por exemplo essa campanha que você falou de comunicação que vocês estavam

[00:26:46]

trabalhando com advocacy mas vocês incidiram em algo relacionado à política fazer uma audiência pública que é um dos passos às vezes para uma criação de uma política política pública, então eu fico

me perguntando que são áreas que, óbvio, tem objetivos, às vezes que são distintos, mas é meio que a mesma coisa, sabe, no final, porque a comunicação dentro de uma ONG, ela tem que mobilizar de alguma maneira, né, e eu acho que a única forma de trazer mudanças sociais dentro da saúde pública é um pouco disso, assim, né, tipo, porque tá muito envolvida com o SUS, então tem que ter a mudança ali na política pública.

[00:27:22]

pública então eu tive essa reflexão assim quanto você fala porque é muito parecida assim a as ações e elas conversam muito entre si que você vai dar com isso eu concordo acho que tá super certo eu acho que é por aí né

Fabiana Toresan: Por isso que eu acho que a área de advocacy dentro da Oncoguia e a área que mais entende a área do setor né assim de comunicação era que mais converge porque tá muito ligado tá muito pertinho não tem como você fazer advocacy se você não tiver uma comunicação estratégica efetiva por trás você não consegue, né são duas áreas estratégicas com objetivos, como você acabou de falar diferentes, mas que vão converger eles têm que estar conectados ali, um se alimenta do outro sabe? É por aí assim, se não, não faz você não consegue.

Beatriz Moretti: Sim, super eu queria entender porque dentro do advocacy um dos pontos leva muito nas ações, especificamente.

[00:28:23]

Tem a parte de relação à comunicação, mobilização, tem a identificação dos públicos que são necessários para aquela prática, para aquela campanha. E aí eu queria entender como que vocês... Se vocês auxiliam quando eles vão falar com, por exemplo, atores do setor público ali no legislativo, enfim, ou se é algo que eles fazem mesmo sozinhos, tipo a Helena faz sozinha porque já na bagagem dela ela já ocupa isso? Ou vocês são consultados pra pensar nessa estratégia em relação aos públicos?

Fabiana Toresan: Não. Nessa não.

[00:28:58]

Isso é uma estratégia muito da área de divulgação, então isso é estar dentro dela e obviamente eu acho que a gente aí tem uma pessoa incrível que é a Helena dentro da Oncoguia, ela sabe muito sobre o tema, ela entende muito sobre isso, então ela caminha super sozinha com o time dela, ela obviamente, mas assim é ela que toma essa decisão, sabe ela e a Lu, mas assim, são elas que tomam essa decisão de, olha não, eu tô olhando pra isso e tem um lado aí que assim, né, é muito advoca-se e eu tô falando que eu vejo isso acontecer quase que sempre no Oncoguia, é de sempre ficar olhando pra tudo que tá acontecendo, sabe assim então, esse olhar no mercado e quando eu falo mercado, obviamente eu tô falando pra olhar pra fora, né o que que tá rolando é que eu posso

[00:29:49]

entrar ali e falar, poxa, aqui eu consigo, é bem advocacia mesmo, né, a palavra, é que a gente não entende muito advoca, não é todo mundo que entende a palavra advocacia, tem gente que acha que advocacia tem a ver com, teve um amigo meu que falou assim, advocacia, eu falei, não, pelo amor de Deus, gente, pelo amor de Deus, né, não é sobre isso, mas essa coisa de relacionar, do lobby, mas não é esse lobby maldoso, sabe, O cara olhar e falar, opa, aqui eu consigo. O RP, vamos dizer assim, de que por aqui eu consigo ir para chegar lá. E isso é straight to the point. Então, aí é um trabalho muito focado nela. Não tem nem ação nossa. Acho que aí é só avisa. Olha, gente, eu estou fazendo isso, estou fazendo aquilo. Aí é só, acho que o aviso mesmo. Entendi, entendi.

[00:30:42]

Beatriz Moretti:Eu acho que eu fechei as minhas perguntas. Nossa, foi super produtivo, assim, no geral. E eu estou muito surpresa também, porque não é em todo lugar que a gente vai fazer essas perguntas e vai ter esse tipo de resposta nesse sentido de a comunicação é estratégica e afins, né? Então, estou muito surpresa e feliz. E é isso, Fabi, muito obrigada pela participação.

Fabiana Toresan:Magina, eu estou feliz também de estar aqui podendo contribuir com tudo isso, de verdade.

[00:31:12]

Beatriz Moretti:maravilha, eu vou eu entrego uma TCC daqui a um mês, exatamente opa e aí eu mando pra vocês, pra vocês verem também as contribuições que vocês deram só pra vocês verem que eu fiz mesmo um TCC eu queria, e

eu queria poder ver vou ficar feliz em ver e poder participar de tudo isso, é muito bom com certeza,

Beatriz Moretti:eu mando sim e aí qualquer coisa eu vou fazer as análises, enfim e aí se eu tiver alguma dúvida, eu queria só saber se eu posso perguntar ali por WhatsApp mesmo

Fabiana Toresan:fica à vontade super disponível mas desculpa que eu entrei um pouquinho atrasada mas é que a minha irmã atrasou também

Beatriz Moretti:imagina, imagina Fabi muito, muito obrigada, viu eu te agradeço, viu,

Fabiana Toresan:fica bem você também, viu, bom final de semana tchau,

Beatriz Moretti:tchau tchau