



**Pesquisas em andamento**

## As organizações de pacientes como atores emergentes no espaço da saúde: o caso de Portugal



*João Arriscado  
Nunes*

Faculdade de Economia e  
Centro de Estudos Sociais  
da Universidade de  
Coimbra, Coimbra, Portugal  
jan@ces.uc.pt



*Marisa Matias*

Centro de Estudos Sociais  
da Universidade de  
Coimbra, Coimbra, Portugal  
marisa@ces.uc.pt

### *Ângela Marques Filipe*

Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal  
amf@ces.uc.pt

### Resumo

As associações e organizações de pacientes emergiram em diferentes partes do mundo como atores centrais na abertura de novos espaços de participação e deliberação no campo da saúde, desenvolvendo formas de intervenção inovadoras, atuando como mediadoras entre participantes heterogêneos no campo da saúde, promovendo e organizando plataformas e coalizões à escala nacional e transnacional e envolvendo-se ativamente em áreas antes reservadas a especialistas e profissionais, como a pesquisa. Este texto apresenta uma pesquisa em curso sobre as associações de pacientes em Portugal, como parte de uma pesquisa mais ampla à escala europeia dos novos atores no espaço da saúde.

### Palavras-chave

Associações de pacientes, saúde, pesquisa, intervenção, Portugal

Ao longo das últimas décadas, as associações e organizações de pacientes têm aparecido em diferentes partes do mundo – Europa, América do Norte e América Latina – como novos atores coletivos com um papel central na transformação do campo da saúde. Essa transformação passa pela abertura de novos espaços de participação para os pacientes e para os que a eles prestam cuidados fora do âmbito profissional da medicina e da enfermagem, de modo a promover a defesa dos direitos e, em particular,

do direito efetivo dos pacientes ao acesso a cuidados de saúde. Além disso, as associações e organizações de pacientes têm desenvolvido práticas inovadoras de mediação entre participantes heterogêneos no campo da saúde, como os profissionais e as instituições de prestação de cuidados, os governantes e os fazedores de políticas, os pesquisadores e as instituições de pesquisa em biomedicina e saúde pública, os prestadores de cuidados não convencionais e a indústria farmacêutica

(RABEHARISOA, 2003; 2006; RABEHARISOA et al., 2002; BARBOT, 2002; GAUDILLIÈRE, 2002; DODIER, 2003; BROWN et al., 2005).

A promoção e organização de plataformas e de coalizões entre associações e entre estas e outros atores, tanto em cada país como em escala transnacional – como ocorre no espaço da União Europeia –, constituem uma das formas mais eficazes de ampliar a visibilidade e a capacitação das associações de pacientes enquanto atores políticos.

Uma outra forma de atuação das associações diz respeito ao seu envolvimento em atividades que são tradicionalmente consideradas como reserva de pesquisadores, de especialistas e de profissionais, como é o caso da pesquisa biomédica. Muitas associações têm procurado intervir ativamente na redefinição de prioridades de pesquisa, na organização de ensaios clínicos, na angariação de fundos para financiamento de pesquisa sobre doenças raras ou doenças crônicas e na própria produção de conhecimento sobre situações e condições sobre as quais existe escassa ou nula produção científica (EPSTEIN, 1996; 2000; RABEHARISOA et al., 2004).

A pesquisa relatada a seguir insere-se num projeto mais amplo (MEDUSE – *Governance, Health and Medicine: Opening Dialogue between Social Scientists and Users*), financiado pela Comissão Europeia no âmbito do 6º Programa Quadro de Apoio à pesquisa. Trata-se de uma parceria entre a École des Mines de Paris (França), a Lancaster University (Reino Unido), o Centre National de la Recherche Scientifique (França), a Université de Liège (Bélgica) e o Centro de Estudos Sociais da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra (Portugal). O projecto MEDUSE tem como objetivo central a promoção do diálogo entre cientistas sociais e atores sociais não académicos no domínio da saúde no espaço europeu (RABEHARISOA et al., 2006).

O trabalho em curso, a cargo da equipe do Centro de Estudos Sociais, procura inventariar e analisar o cenário das associações de pacientes e/ou pessoas portadoras de deficiência em Portugal e a sua comparação com o caso da França. Uma segunda tarefa envolve a colaboração com as associações na organização de um espaço europeu de diálogo e de deliberação sobre políticas de saúde.

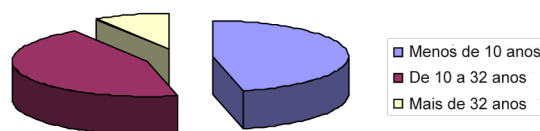
Os dois pontos de partida desta pesquisa são, em primeiro lugar, a relativa fraqueza histórica das associações de pacientes em Portugal (uma situação, aliás, extensiva ao conjunto da atividade associativa nesse país) (SANTOS, 1994) e, em segundo lugar, a emergência recente de novas associações e movimentos que se têm afirmado como protagonistas no campo da saúde. A inexistência de informação sistemática que permitisse identificar e delimitar este universo obrigou à construção de uma base de dados sobre as associações e as suas características, e a pesquisa de tipo qualitativo que permitisse uma caracterização pormenorizada da sua atividade.

Tratando-se de um fenómeno emergente, não é viável a delimitação *a priori* do universo das associações de pacientes. Esta situação obrigou à definição de uma metodologia que incluiu três passos: uma pesquisa pre-

liminar de sites na internet, de informação publicada na mídia e de uma amostragem em “bola de neve” a partir da identificação de informantes privilegiados, tanto membros ou dirigentes de associações como profissionais e pesquisadores com elas envolvidos, com vista à constituição de uma base de dados. No momento presente, o universo das associações assim identificadas e caracterizadas é de 101. O segundo passo consistiu na aplicação a essas associações de um questionário, tendo sido recebidas 43 respostas, que permitiram caracterizar os respondentes em detalhe com respeito à sua data de constituição, organização, corpos dirigentes, número de membros, atividades desenvolvidas, publicações e outros materiais, envolvimento em pesquisa, parcerias nacionais e internacionais, fontes de financiamento e meios de informação e divulgação utilizados. Finalmente, foram realizados dois *focus groups* com representantes de 11 associações de pacientes previamente selecionadas, de forma a maximizar a diversidade das suas características, da sua composição e dos seus objetivos. Essa seleção foi realizada com base na informação contida na base de dados.

Da análise preliminar do inquérito confirma-se que a esmagadora maioria (90,8%) das associações atualmente existentes com atividade e que responderam ao inquérito foram criadas já após a restauração do regime democrático em Portugal, ou seja, entre 1974 e 2006, tendo cerca de 50% delas menos de dez anos de existência.

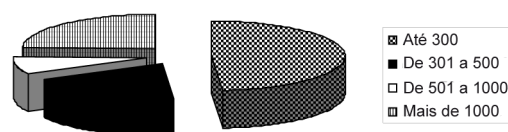
**Gráfico 1 – Associações de pacientes por anos de existência.**



Fonte: Base de dados do projecto MEDUSE

É igualmente relevante assinalar que cerca de metade (48,6%) tem menos de 300 associados e aproximadamente dois terços (67,6%) têm menos de 500 associados, sendo a amplitude de 12 a 12.549 associados.

**Gráfico 2 – Associações de pacientes por nº de associados individuais**



Fonte: Base de dados do projecto MEDUSE

A informação incluída na base de dados está em curso de exploração, de forma a permitir uma caracterização pormenorizada do universo das associações de pacientes em Portugal. No que respeita aos *focus groups*, estes foram centrados em três grandes temas: o novo papel social e político para as associações de pacientes; a internacionalização das associações de pacientes, especialmente no espaço europeu; e, finalmente, o envolvimento das associações de pacientes na pesquisa e na reconfiguração das práticas dos profissionais e instituições de saúde. Aos participantes foi pedido que explicitassem as suas posições em relação a estes três temas. O desenho do procedimento permitiu que fosse realizado um diálogo entre os participantes, de forma a clarificar a diversidade das suas posições, os seus pontos de convergência e as suas divergências. Cada um dos *focus groups* foi moderado por um membro da equipe de pesquisa, registrado em áudio e transcrito.

É possível enumerar quatro resultados preliminares dessa pesquisa. O primeiro diz respeito à ainda limitada colaboração entre associações, apesar de uma forte convergência de alguns dos seus objetivos, nomeadamente no que toca à defesa perante o Estado do direito à saúde e à garantia de prestação de cuidados adequados e de acesso a medicamentos para portadores de doenças crônicas ou de deficiência. Um segundo resultado é a forte internacionalização de grande parte das associações, que em alguns casos se constituíram mesmo a partir do apoio de federações ou plataformas internacionais, e de modelos inspirados em congêneres de outros países. Em terceiro lugar, é importante registrar o reconhecimento da importância da pesquisa e da colaboração de profissionais e pesquisadores, apesar de os escassos recursos financeiros e organizacionais e a dependência em relação ao voluntariado que marca a maior parte das associações impedir que esse reconhecimento se transforme muitas vezes em envolvimento efetivo.

São relevantes, contudo, algumas colaborações com instituições de pesquisa, nomeadamente nos casos em que estão envolvidas doenças raras ou doenças genéticas sem terapias disponíveis, e em que muito do que é o conhecimento especializado sobre a doença depende crucialmente da informação produzida a partir dos relatos e registos da experiência de viver com a doença ou de cuidar daqueles que são afetados por esta. Finalmente, é manifesta a existência de associações que defendem e promovem o que poderia ser descrito como a desmedicalização de situações que têm sido incluídas entre as que estão submetidas à autoridade e à competência dos profissionais de saúde. É o caso, por exemplo, das associações que defendem a humanização do parto e as terapias dirigidas à infertilidade, e também das associações de portadores de deficiência, que procuram sobretudo promover a questão da deficiência como um problema de reconhecimento de direitos ligados à sua diferença. Uma situação que exige uma abordagem específica é a dos problemas caracterizados como ligados à saúde mental, em que é reconhecível uma tensão entre uma orientação “medicalizadora”, que exige a ampliação do acesso a cuidados e a medicamentos, e uma orienta-

ção “desmedicalizadora”, que procura lidar com essas situações em termos de recusa da sua caracterização como doença.

Este processo de pesquisa evoluiu para uma forma de pesquisa-ação participativa (FALS-BORDA, 2001; AUGUSTO et al., 2005) em boa medida devido ao modo como o próprio projeto funcionou para os atores envolvidos, como uma plataforma de encontro e de diálogo, com os pesquisadores atuando como mediadores. Daí que a pesquisa realizada em Portugal obrigue a uma interrogação sobre o que significa o diálogo entre cientistas sociais e outros atores, quais os espaços, os recursos e os procedimentos através dos quais esse diálogo é realizado e a forma como ele é entendido e apropriado pelos participantes.

Num domínio como o da saúde, em que a produção de conhecimento não pode evitar lidar com as suas implicações normativas, o papel dos cientistas sociais não pode ser o de observadores distantes. Ele terá de ser repensado como um processo de engajamento que vincula o rigor da produção colaborativa de conhecimentos com uma postura normativa solidária com os que lutam pelos seus direitos, pelo seu reconhecimento e pela construção de um conhecimento socialmente responsável e relevante.

## Referências bibliográficas

- AUGUSTO, L. G. S.; FLORENCIO, L.; CARNEIRO, R. M. **Pesquisa (ação) em saúde ambiental: contexto – complexidade – compromisso social**. Recife: Editora Universitária UFPE, 2005. 148p.
- BARBOT, J. **Les malades en mouvements: La médecine et la science à l'épreuve du sida**. Paris: Balland, 2002. 308p.
- BROWN, P.; ZAVESTOSKI, S. Social movements in health: an introduction. **Sociology of Health & Illness**, v.6, n.26, p.679-694, Set. 2004.
- DODIER, N. **Les leçons politiques de l'épidémie du sida**. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2003. 359p.
- EPSTEIN, S. Democracy, expertise and AIDS treatment activism. In: KLEINMAN, D.L. (Ed.). **Science, technology and democracy**. Albany: State University of New York Press, 2000, p. 15-32.
- EPSTEIN, S. **Impure science: AIDS and the politics of knowledge**. Berkeley: University of California Press, 1996: 466p.
- FALS-BORDA, O. Participatory (Action) Research in Social Theory: Origins and Challenges. In REASON, P.; BRADBURY, H. (Eds.). **Handbook of action research: participative inquiry and practice**. London: Sage, 2001, p. 27-37.
- GAUDILLIÈRE, J-P. Mettre les savoirs en débat? Expertise biomédicale et mobilisations associatives aux États-Unis et en France. **Politix**, v.15, n.57, p.103-123, 2002.


RABEHARISOA, V.; PATERSON, F.; NUNES, J. A. **The Dynamics of Patient Organizations**. MEDUSE Policy Paper. Paris: CSI, 2006, 19p.

RABEHARISOA, V.; CALLON, M. The involvements of patients' associations in research. **International Social Science Journal**, n.171, p.57-65, mar. 2002.

RABEHARISOA, V. The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the partnership model of patient organisation. **Social Science & Medicine**, v.57, n.11, p.2127-2136, dez. 2003.

RABEHARISOA, V. From Representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. **Social Science & Medicine**, v.62, n.3, p.564-576, fev. 2006.

RABEHARISOA, V.; CALLON, M. Patients and Scientists in French muscular dystrophy research. In: JASANOFF, S. (Ed.) **States of knowledge**: the co-production of science and social order. London: Routledge, 2004, p.142-160.

SANTOS, B. S. **Pela mão de Alice**: o social e o político na pós-modernidade. Porto: Edições Afrontamento, 1994. 299 p. 

## Sobre os autores

### *Javier Sanz-Valero*

Doutor em Saúde Pública pela Universidad de Alicante (Espanha), Mestre em Saúde Pública e Gestão Sanitária pela Universidad de Valencia (Espanha), com diploma em Estudos Avançados de Documentação Científica e em Metodologia de Investigação em Ciências da Saúde. É pesquisador da linha de Comunicação e Documentação da Área de Nutrição do *Centro Superior de Investigación en Salud Pública (CSISP)*, de Valência na Espanha. Também é professor assistente e pesquisador da linha de documentação científica da História da Ciência da Universidad de Alicante. Além disso, é membro dos grupos: *Red de Malnutrición en Iberoamericana (Red Mel – CYTED)*; Comunicação e Documentação Científica aplicada à Nutrição da *Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (CDC-Nut SENPE)*; da junta diretiva da *Sociedad Valenciana para el Estudio de la Calidad (SoVEC)*; do Comitê Científico da *Revista Medicina y Seguridad del Trabajo* e, assessor do Comitê Editorial da *Revista Nutrición Hospitalaria*.

### *Jorge Veiga*

Graduado em Medicina pela Universidad de Salamanca na Espanha (1983), diplomado em Sanidad e mestrado em Pesquisa Clínica pela Escuela Nacional de Sanidad de Madrid (Espanha). Foi diretor da Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud da Espanha onde desenvolveu o Índice Bibliográfico Espanhol de Ciência e da Saúde e o Catálogo Coletivo de Publicações Periódicas das Bibliotecas de Ciencias de la Salud Españolas, Biblioteca Virtual en Salud e Scientific Electronic Library Online (SciELO) Espanha, sendo os últimos em colaboração com a BIREME (OPS/OMS), instituição que continua a colaborar na qualidade de consultor. Atualmente é chefe do Serviço de Divulgação Científica da Escuela Nacional de Medicina del Trabajo, sendo responsável pelo Programa de Editorial e redator chefe da Revista de Medicina y Seguridad del Trabajo. É membro do grupo de Comunicação e Documentação Científica aplicada da Sociedad Española de Nutrición Parenteral (CDC-Nut SENPE) e do Centro Superior de Investigación en Salud Pública de Valencia. É também colaborador do projeto de terminologia Médica da Real Academia Española.