

# ENGAJAMENTO COMUNITÁRIO, COMUNICAÇÃO E SAÚDE: ESTRATÉGIAS DE VISIBILIDADE DOS PACIENTES RENAIIS

---

*Community engagement, communication and health: renal patient's visibility strategies*

*Compromiso comunitário, comunicación y salud: estrategias de visibilidad de los pacientes renales*

---

**Daniela Muzi, Fernanda de Albuquerque Melo Nogueira, Lucilene Antônio Afonso Bertoldo e Tatiana Sanjuan Ganem Prado**

Doutorandas do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS/ Fiocruz)

E-mail: daniela.dmuzi@gmail.com

E-mail: nanuskanog@gmail.com

E-mail: lucileneafonsob@gmail.com

**Maria Cristina Soares Guimarães**

Doutora em Ciência da Informação (UFRJ/Ibict) e professora do PPGICS/ Fiocruz

E-mail: cristina.guimaraes@icict.fiocruz.br

---

## Resumo

A comunicação científica dialógica constitui a linguagem primordial do engajamento comunitário em pesquisa. O presente trabalho procura lançar um olhar exploratório às estratégias de engajamento entre ciência e sociedade no campo da pesquisa em saúde no Brasil. O estudo de caso da Associação dos Doentes Renais e Transplantados do Estado do RJ (Adreterj) revelou que o grupo busca o exercício do controle social, porém, há subaproveitamento da comunicação e pouco engajamento comunitário em pesquisa.

**Palavras-chave:** Engajamento comunitário; comunicação científica; comunicação e saúde; pesquisa em saúde; doença renal crônica

## Abstract

Dialogical scientific communication is the primordial language of community engagement in research. The present work seeks to launch an exploratory look at the strategies of engagement between science and society in the field of health research in Brazil. The case study of the Association of Renal and Transplant Patients of the State of Rio de Janeiro (Adreterj) revealed that the group seeks the exercise of social control, however, there is underutilization of communication and little community engagement in research.

**Keywords:** Community engagement, scientific communication, communication and health, health research, chronic kidney disease

## Resumen

La comunicación científica dialógica constituye el lenguaje primordial del compromiso comunitario en investigación. El presente trabajo busca echar un vistazo exploratorio a las estrategias de compromiso entre ciencia y sociedad en el campo de la investigación en salud en Brasil. El estudio de caso de la Asociación de los Enfermos renales y trasplantados del Estado de Río de Janeiro (Adreterj) reveló que el grupo busca el ejercicio del control social, pero hay subaprovechamiento de la comunicación y poco compromiso comunitario en investigación.

**Palabras clave:** Compromiso comunitario; comunicación científica; comunicación y salud; investigación en salud; enfermedad renal crónica

## Introdução

As relações entre ciência e sociedade têm passado por transformações nas últimas décadas em decorrência de controvérsias contemporâneas como a degradação do meio ambiente, os alimentos geneticamente modificados e os testes de medicamentos que envolvem diretamente comunidades (Singh & Mills, 2005), o que vem provocando a ampliação dos questionamentos à ciência e aos cientistas. Para Wilsdon e Willis (2004), na medida em que se avança em direção à sociedade do conhecimento, que depende essencialmente da inovação para impulsionar o crescimento econômico, a ciência e a tecnologia tendem a se tornar arenas cada vez mais contestadas no domínio público.

O modelo clássico de comunicação entre ciência e sociedade segue um modo linear, pedagógico e paternalista, de conteúdos e conhecimentos sendo escoados da ciência para a sociedade, de *experts* para leigos. Décadas de estudos empíricos seguindo esta lógica evidenciaram suas inúmeras limitações. Nesse modelo chamado de déficit de compreensão, o público é visto como uma população que possui conhecimento inadequado sobre a ciência, enquanto que os cientistas possuem todo o conhecimento científico necessário para entender uma real complexidade da sociedade. A fim de reverter essa situação, em meados dos anos 1980, e especialmente no continente europeu, órgãos públicos e privados, passaram a apostar em eventos destinados a promover o interesse público pela ciência (Bucchi, 2008).

A origem do termo “Entendimento Público da Ciência” se dá na década de 1950 quando grandes pesquisas de opinião pública passaram a propor a aferição da compreensão da ciência pelo público (Wynne, 1995 apud Kurath & Gisler, 2009). Ainda assim, até o final do século XX a sociedade, no geral, teve pouco espaço nos processos de tomadas de decisão da ciência e da tecnologia. O foco era voltado para a melhor compreensão da ciência por meio do acesso à informação e também por meio das relações públicas e processos educacionais.

Assim, alguns autores reforçam que os modelos de comunicação entre ciência e sociedade atualmente propostos reconhecem a importância do contexto social e da negociação de significados para compreender a complexidade da comunicação em ciência. Abrangem práticas de produção e

negociação de significados que ocorrem em condições sociais, culturais e políticas específicas (Schirato & Yell, 1997 apud Burns, O'Connor & Stockmayer, 2003). Schäfer (2009) entende que essa mudança, voltada para uma divulgação científica orientada ao diálogo, caminha para uma evolução do conceito de entendimento público para outro de Engajamento Público com Ciência e Tecnologia (*EPCT ou Public Engagement in Science and Technology – PEST*, em inglês), que envolve a necessidade de discutir ciência com o público em geral. São as considerações desses autores que possibilitam uma integração mais direta do atual momento no âmbito da reflexão sobre a divulgação científica e a demanda premente de se engajar comunidades. A comunicação científica dialógica constitui a linguagem primordial do engajamento comunitário.

Nesse sentido, o presente trabalho procura lançar um olhar exploratório sobre uma possível estratégia de engajamento entre ciência e sociedade no campo da saúde. Mais especificamente, trata-se de explorar e descrever as ações da Associação dos Doentes Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro (Adreterj) com vistas à promoção de um diálogo e um possível direcionamento da pesquisa no campo das doenças renais a partir das estratégias de comunicação utilizadas e dos efeitos transversais da mídia no espaço social, entendendo a mídia como um meta-capital (Couldry, 2014).

### Controle social, um caminho para o engajamento comunitário

O engajamento comunitário pode ser definido como um processo que envolve um *continuum* de atividades capaz de levar a comunidade a captar, apropriar e sustentar melhorias para a saúde (Rifkin, 2014). Pode ser entendido como o exercício do controle social, ou seja, a atuação da comunidade no processo decisório das políticas públicas e no controle das ações do Estado (Arantes, et al, 2007).

Cabe ressaltar que, tal como o conceito de participação, engajamento não é um conceito que conte com uma definição clara e não problemática no campo das ciências sociais. Hashagen (2002) aponta que engajamento é da ordem dos sistemas de governança: não há um lado privilegiado na relação governo-comunidade, não é possível fazer pressupo-

sições – engajamento pressupõe escuta e pede o diálogo ou, mais importante, vínculos de confiança. No campo das ciências da saúde, o Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 1997, p.1) define engajamento comunitário como “*a process of working collaboratively with and for groups of people affiliated by geographical proximity, special interest, or similar situations to address issues affecting the well-being of those people*”.

Tindana et al (2007) defendem que o conceito de engajamento comunitário vai além da simples participação da comunidade, é o processo de trabalhar em colaboração com parceiros relevantes que compartilham objetivos e interesses em comuns. Trata-se de “*construir parcerias autênticas, incluindo o respeito mútuo e a participação ativa e inclusiva; partilha do poder e da equidade, benefício mútuo para se encontrar a ‘possibilidade’ de win-win*” (Zakus & Lysack, 1998) em iniciativas colaborativas.

A premissa do engajamento comunitário em pesquisa se baseia no desenvolvimento de parcerias entre a ciência e os atores que são o foco central do objeto em estudo, envolvendo-os na avaliação dos problemas de saúde, determinando o valor da pesquisa, planejando, conduzindo, supervisionando e integrando a pesquisa dentro do sistema de cuidado em saúde, ou seja, pessoas trabalhando em prol de objetivos comuns (Jones & Wells, 2007 apud CIH, 2016).

A agenda para pesquisa em saúde é influenciada por fatores que vão além dos motivos dos pacientes que identificamos. Os interesses dos pesquisadores e revisores, a viabilidade do estudo, o potencial de inovação, a qualidade dos métodos e as considerações éticas influenciam o financiamento governamental e não governamental para pesquisas. Os interesses comerciais também afetam as decisões sobre que tipo de pesquisa deve ser financiada. Parte significativa da pesquisa em saúde é patrocinada pela indústria, que muitas vezes tem como estratégia a maximização de lucros. Incluir as perspectivas e necessidades dos pacientes pode ampliar a agenda de pesquisa e ajudar a garantir que os recursos limitados sejam direcionados para pesquisa que otimizem os benefícios (Tong et al., 2008).

De acordo com uma revisão de literatura realizada por Popay (2007), o engajamento comunitário pode ter efeitos positivos em diversas situações sociais como fluxo de informação e prestação de serviços, sobre o capital social e a coesão social. Além de propiciar o empoderamento da comuni-

dade, promovendo o seu desenvolvimento e a construção de uma “voz” local mais unida e mais forte, pode incentivar o senso de eficácia política e o envolvimento de grupos comunitários com a sociedade. No entanto, a autora aponta para a existência de diversas barreiras para o engajamento comunitário como as relações de poder nas iniciativas, os recursos de comunicação e conhecimento, as próprias práticas de engajamento, custos, atitudes, cultura e ao contexto político.

No campo da saúde, o envolvimento do paciente na identificação e priorização de pesquisa pode tornar a prática e a política mais relevantes para as necessidades dos usuários, levando a resultados que incluem maior satisfação do paciente, melhoria na adesão ao tratamento, melhor aceitação dos achados da pesquisa e risco reduzido de litígio (Pleasant, 2005).

Igualmente, a literatura atesta que, apesar do imenso desafio, existem exemplos bem documentados de mudança do envolvimento público na política de pesquisa em saúde, chegando mesmo a influir no financiamento de pesquisa biomédica em saúde. Epstein (1995) documenta como os movimentos de ativistas da Aids mudaram a prática da pesquisa biomédica, bem como atuaram nas técnicas terapêuticas do atendimento médico. Essas mudanças foram alcançadas não por meio de um poder político puro, mas por meio de um forte engajamento de ativistas que reivindicaram e ganharam credibilidade e voz no discurso da pesquisa em saúde (Epstein, 1995; Pleasant, 2005).

Apesar dos ganhos do engajamento comunitário, a participação da comunidade no projeto, implantação e avaliação das intervenções em saúde é dita ser bastante ausente ou até mesmo nula. Além disso, essa participação, quando existe, se refere às ações de intervenções sem uma efetiva participação da comunidade. Não obstante, os estudos de intervenção são dominantes quando se tratam de pesquisa em saúde, sendo projetados por profissionais da área que buscam testar hipóteses através de intervenções e da avaliação dos resultados, geralmente através de ensaios clínicos controlados (Rifkin, 2014).

Lavery et al (2010), publicaram um modelo que pudessem tornar o engajamento comunitário efetivo em relação ao desenvolvimento, avaliação e incorporação de novas tecnologias em saúde. Dentre os doze pontos apresentados pelos

autores a serem considerados para um engajamento comunitário em pesquisa em saúde, destaca-se a caracterização da comunidade – identificação de grupos, indivíduos, organizações, agências que tenham interesses legítimos na pesquisa para que possam participar efetivamente da pesquisa. A participação efetiva não é apenas informar a comunidade dos objetivos e etapas da pesquisa e orientá-la para os procedimentos que serão conduzidos. A participação efetiva é aquela que resulta da escuta das demandas da comunidade e as considera durante o percurso investigativo, buscando trazer resultados que orientem a formulação de políticas públicas, tornando a comunidade colaboradora na pesquisa em prol de melhorias da sua própria saúde (Green et al, 2003).

### **A Adreterj e as suas estratégias de visibilidade**

No Brasil, dados da Pesquisa Nacional de Saúde (IBGE, 2013) revelam que cerca de 2,5 milhões de brasileiros (1,4%) apresentam insuficiência renal crônica. Essa prevalência aumenta com a idade, atingindo 3,5% de indivíduos acima de 75 anos de idade e também está inversamente associada com a escolaridade (aqueles sem instrução ou que apresentam fundamental incompleto possuem uma prevalência de 2,1% e os que têm ensino médio completo ou superior incompleta apresentam prevalências de 0,9%). Portanto, a insuficiência renal crônica é um problema de saúde pública e está associada com a idade e escolaridade.

A Adreterj é a principal associação estadual para doentes renais crônicos no Rio de Janeiro. Fundada em abril de 1985 por pacientes renais, chamava-se Associação dos Doentes Renais da Clínica de Doenças Renais (CDR). Neste início, a instituição funcionava num espaço cedido pela CDR, uma das pioneiras no tratamento renal no estado do Rio de Janeiro. Após 32 anos de atuação, se mantém como importante representação de controle social dentro da área nefrológica e desde 1998 localiza-se dentro do Hospital Universitário Pedro Ernesto (Hupe) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), onde funcionava a Central de Captação e Distribuição de Órgãos de Tecidos para Transplante.

Caracteriza-se como uma entidade de controle social, sem fins lucrativos, com caráter fiscalizador e informativo.

Tem como objetivo desenvolver políticas que melhorem o Tratamento Renal Substitutivo, proporcionando uma melhor qualidade de vida aos pacientes, de forma que todos os doentes renais tenham acesso às diferentes formas de terapias, novos medicamentos e maquinários que auxiliem e aumentem a qualidade da diálise e do transplante renal.

Segundo informações fornecidas pelo o presidente da Associação, Gilson Nascimento Silva, há atualmente 9.700 pacientes com doença renal crônica no estado do Rio de Janeiro, tanto em tratamento a partir de medicamentos tradicionalmente utilizados (tratamento conservador), quanto submetidos à terapia dialítica (diálise). Desses, aproximadamente 50% estão associados à Adreterj, correspondendo a 4.700 associados. O baixo percentual de adesão justifica-se pela existência de associações municipais no estado distribuindo os associados. Além da Adreterj, há no estado do Rio de Janeiro outras unidades menores que funcionam como filiais para atender pacientes nos demais municípios. A Adreterj concentra o atendimento da capital. Há outra associação com finalidade de atendimento aos pacientes renais crônicos que contempla o norte e noroeste do estado, Associação dos Crônicos Renais e Transplantados do Norte e Noroeste do Rio de Janeiro, sediada na cidade de Campos dos Goytacazes.

A estrutura de governança da associação apresenta como direção máxima a diretoria (presidente e vice), diretor financeiro, secretaria, assessoria jurídica (advogada), psicólogo, jornalista, fiscalização institucional e assessoria da diretoria. Não há contribuição financeira por parte do associado. O financiamento da associação ocorre por projetos desenvolvidos pela mesma, na qual os recursos são empregados na sua maioria pela indústria farmacêutica. Nos governos anteriores, havia o recebimento de recursos através de subvenção do município por se tratar de uma associação de utilidade pública.

A associação articula-se com diferentes setores da sociedade, como a Uerj, o Hupe, a Sociedade Brasileira de Nefrologia, o Ministério Público, o Ministério da Saúde e laboratórios da indústria farmacêutica. Conta ainda com representação em câmaras técnicas na Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, na Comissão de Saúde da

Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro e nos conselhos municipal, estadual e federal de saúde entre outros. O engajamento comunitário a partir da participação em instâncias de controle social é uma prática estimulada pela associação como pode ser observado no depoimento do presidente da Adreterj.

*Você precisa levar para as pessoas que têm um problema. Você não está interagindo com o problema deles? Então essas pessoas têm que interagir com o teu problema também. Você vai ouvir e eles também vão te ouvir e dali tem que sair alguma coisa e eles têm que apoiar em algum momento. É isso que passo para as pessoas. Tentamos formar um cara proativo. O cara que vai lá e vai dar conta do recado. Não adianta mandar uma pessoa “ah vou mandar uma pessoa para me representar”. Não, não. Não pode mandar alguém só para sentar se ela não for falar. Aí acho que é melhor não ir ninguém. (Silva, 2016).*

O presidente da associação é membro do Comitê de Ética em Pesquisa do Hupe/Uerj e da Casa de Saúde São José em Botafogo, porém, de acordo com a entrevista realizada para este estudo, não há um engajamento em pesquisa - entendido como a participação da associação e suas demandas na orientação de pesquisas. A associação não atua como colaboradora na agenda de pesquisas definindo prioridades para a melhoria da saúde de doentes renais crônicos e transplantados. No entanto, o presidente da associação não divide o mesmo entendimento de participação engajada em pesquisa, tendo uma visão de participação com base apenas nas decisões do comitê de ética.

*Aqui no âmbito da Universidade a gente participa bem. Qualquer tipo de pesquisa, não importa o que seja, mesmo que não tenha nada a ver com renal. Por exemplo, a gente está entrando com um medicamento no mercado, a gente vai trabalhar este medicamento aqui com um grupo aqui no Hospital Pedro Ernesto. A gente participa, não importa qual seja o medicamento, porque nós somos do Comitê de Ética. Qualquer pesquisa clínica, qualquer coisa que sai, passa pela gente. Há reuniões do Comitê de Ética e as coisas só rolam se o Comitê de Ética aprovar, sim ou não. Por exemplo, tem uns medicamentos aí que tem uns incenti-*

*vos, a Comissão do Comitê de Ética tem que avaliar, a alimentação para o voluntário que está participando, transporte etc. Até isso hoje passa pelo Comitê de Ética. Não passava antigamente. (Silva, 2016).*

A busca por conhecimento em relação a tratamentos e medicamentos é feita com base em literatura de laboratórios e não em resultados de pesquisas científicas de institutos de referência no tema.

*Antigamente você tinha muito acesso à literatura com uma facilidade tremenda (referindo-se a literatura da indústria). As canetinhas vinham com as bulas dos medicamentos. Hoje tudo isso é proibido. As literaturas não são dadas para ninguém que não seja médico. Eu tinha um monte de literatura. Hoje você tem que meio que “contrabandear” a literatura. Então sai um medicamento novo e você tem que ter literatura. Eu faço questão da literatura. (Silva, 2016).*

Há, anualmente, a realização de seminários em comemoração ao Dia Mundial do Rim, instituído em 10 de março. Cada ano há um tema diferenciado. Em 2016, o tema da Campanha foi “Doença Renal e as crianças: agir cedo para prevenir”. A Adreterj colabora com a Sociedade Brasileira de Nefrologia na divulgação dessa campanha. Há também o evento organizado pela Adreterj denominado *Semana do Renal*, realizado anualmente durante o mês de novembro, no Hupe. Em 2015, aconteceu a *XXV Semana do Renal*, com o tema “Hemodiálise e Transplante Renal”. O objetivo foi debater questões sobre a situação da terapia renal substitutiva no país, como a qualidade no tratamento e o financiamento do Sistema.

Em relação aos meios de comunicação, conta com um site ([www.adreterj.org.br](http://www.adreterj.org.br)) e uma página no Facebook (<https://www.facebook.com/Associa%C3%A7%C3%A3o-dos-Renais-e-Transplantados-do-Estado-do-Rio-de-Janeiro-585412268370476/?fref=ts>) na categoria Comunidade e Governo com cerca de mil seguidores<sup>1</sup>. Os associados também usam o aplicativo de mensagens WhatsApp. Os dados

<sup>1</sup> Dados de junho de 2017.

da análise a seguir foram coletados em 26 de junho de 2016 e foram categorizados de acordo com os gêneros e formatos jornalísticos propostos por José Marques de Melo e Francisco de Assis (2010).

O site da associação, administrado por uma jornalista, foi desenvolvido por uma agência de desenvolvimento Web, IFELSE Group. O site está dividido em cinco seções de navegação: 1) “Adreterj”, com as subseções “Institucional”, que contém a estrutura de governança da instituição; “Editorial”, com um texto opinativo do presidente de associação e “Links”, com links para sites cujos conteúdos são direcionados ou relacionados aos pacientes renais crônicos. 2) A seção “Doações” contém os dados bancários da associação para o recebimento de contribuições voluntárias. 3) A seção “Mídia” apresenta a subseção “Fotos”, com duas galerias de fotos de eventos realizados pela Associação. 4) A seção “Imprensa” divide-se nas subseções “Notícias” e “Artigos” que serão melhor caracterizadas abaixo. 5) A seção “Contato” disponibiliza o endereço, telefone e e-mail da Associação e um formulário para o envio de mensagem.

A subseção “Notícia” contém 15 matérias que foram categorizadas em notícias, notas (textos curtos) e serviço (matéria com informações que serão utilizadas pelo usuário de forma imediata e prática) de caráter informativo cujos temas são relacionados aos pacientes renais. As notícias mais recentes são de junho de 2015. Oito são matérias produzidas pela Adreterj, nos formatos serviço e nota, sobre a divulgação de eventos realizados pela instituição, transplante, conquista de vaga em conselho e doação de órgãos. Sete são notícias compartilhadas de veículos de comunicação na internet (*portal G1/Bem Estar, Agência Câmara de Notícias e Diário do Vale*) e do site do Programa Estadual de Transplante do Rio de Janeiro sobre hábito alimentar, legislação, hemodiálise, doação de órgãos e transplante.

A subseção “Artigos”, contém 15 matérias que foram classificadas em artigo (de caráter opinativo), entrevista (onde privilegia-se o relato de um protagonista), notícia e serviço - 14 delas foram produzidas pela Adreterj. Há uma notícia sobre obesidade infantil compartilhada do site portal *G1/Bem Estar* que, inclusive, se enquadraria melhor na subseção Notícias. Oito matérias desta subseção são de serviço, seis delas são dedicadas a informações sobre legislação,

as outras duas listam os endereços das Farmácia Populares e das Unidade de Pronto Atendimento (UPAs) do estado do Rio de Janeiro. As demais matérias enquadram-se nos formatos entrevista, notícia e artigo e discorrem sobre temas como transplante, promoção da saúde, legislação, doação de órgãos e diabetes.

A ênfase em matérias sobre a patologia em si e a legislação vai ao encontro da orientação associação e dialogam com a perspectiva de Entendimento Público da Ciência.

*O mais importante é você conhecer a sua patologia. Não pode uma pessoa vir para cá e ficar fazendo atendimento aqui sozinho e você ligar para cá e falar sobre um medicamento relacionado ao transplante e o cara não conhece porque é um paciente de diálise. Se você é voluntário você tem que conhecer. Você não está precisando de informação? Você é generalista. Ninguém vai entrar aqui para ser especialista de nada, entendeu? Então o que você faz? Você treina as pessoas no dia a dia. Você bota a pessoa aqui e vai monitorando. Primeiro, você vai ler as portarias que regulamentam a diálise. Você tem que conhecer esse negócio. O que eu faço com o paciente é o seguinte, saiu uma portaria nova e a gente xeroca a portaria e chama o paciente e fala: “Você tem quatro horas, três vezes por semana para ler esse troço. Não tem nada para fazer na diálise. Fica lá quatro horas. Vai ler isso. Você tem que conhecer isso. Você não pode querer brigar pelo negócio se você não tem condição.” Ai, [quando] eu chegar e na secretaria [de saúde] e for falar sobre uma droga com o farmacêutico, daqui a pouco a gente vai estar discutindo sobre a droga porque eu li sobre ela. Eu li sobre a droga, li muito. Não vou chegar lá para você me dar uma aula sobre a droga, né? (Silva, 2016).*

Além das cinco sessões de navegação, a página inicial do site, *home*, apresenta um espaço para banners eletrônicos randômicos onde três se alternam. Um com chamada para a reunião realizada em 29 de março de 2016, o segundo com uma chamada para uma matéria veiculada na TV Band, “Uma tragédia anunciada... o drama de quem precisa fazer hemodiálise” e o terceiro com uma chamada para doação “Ajude a salvar vidas... Seja nosso parceiro... Veja como ajudar!”, que direciona para a seção “Doações” do site. A *home* apresenta outras caixas editoriais que dão destaques para os conteúdos internos das seções do site.

Como elementos fixos do site destacam-se a seção “Últimas notícias” à direita da tela, com uma notícia de 17 de junho de 2015 e duas de 12 de maio de 2015 e o box para doação “Seja um sócio colaborador Participe!”. A página inicial do site possui seis links para a seção “Doações” e não possui link para a página no Facebook. No site predomina a linguagem informativa e textual. Eventualmente as matérias contam com fotos e vídeos de matérias veiculadas em emissoras de TV.

A página no Facebook recebe o nome por extenso da instituição, Associação dos Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro. A sigla “Adreterj” apenas aparece na imagem de identificação da página, conhecida como avatar. A administração da página é feita pelo presidente da associação que, segundo a classificação do Facebook, “Normalmente responde dentro de uma hora”. Segundo avaliação de 12 usuários, a página recebe 4,7 de 5 estrelas.

Foram analisadas as 15 últimas postagens da página, realizadas entre 06 a 26 de junho de 2016. A maioria das postagens são de outras fontes, não ficando restritas aos grandes veículos de comunicação de massa. Há links de notícias de veículos regionais com o portal de notícias do estado de Amazonas, *AM Post* ([www.ampost.com.br](http://www.ampost.com.br)) e o jornal on-line do Acre, *Folha de Juruá* ([www.folhadojurua.com.br](http://www.folhadojurua.com.br)) e de sites temáticos como *A menina e o Lúpus* ([www.ameninaeolupus.com.br](http://www.ameninaeolupus.com.br)), *Transplante Pâncreas* ([www.transplantedepancreas.com.br](http://www.transplantedepancreas.com.br)) e *Pressão Alta* ([www.pressaoalta.com.br](http://www.pressaoalta.com.br)), além do site do jornal *O Globo* ([oglobo.globo.com](http://oglobo.globo.com)), portal *G1* ([g1.globo.com](http://g1.globo.com)) e de uma empresa de clipping de notícias para seguros, *Segs* ([www.segs.com.br](http://www.segs.com.br)). Os assuntos das postagens são sobre temas indireta ou diretamente ligados aos renais crônicos como terapia renal substitutiva, transfusão de sangue, gastos públicos, doação de órgãos, atendimento, hepatite, diabetes, pressão arterial, passe livre, clínicas de diálise e plano de saúde.

A interatividade da página é predominantemente reativa, na forma de “curtidas” ou “compartilhamentos”, em detrimento da interatividade mútua, onde se estabelece uma relação de interação (Primo, 2000). Das 15 postagens analisadas, sete tiveram entre 1 a 10 curtidas; duas tiveram entre 11 a 20 e seis entre 21 a 50 curtidas. Em relação aos compartilhamentos, oito postagens tiveram entre 1 a 10, uma

postagem teve entre 11 a 20 e cinco entre 21 a 50. Sendo que a matéria “Dívida e ‘baixo preço’ pago por diálise fazem clínicas fechar 144 vagas no DF” obteve 810 compartilhamentos. Das 15 postagens oito não tiveram nenhum comentário e sete tiveram de um a quatro comentários.

Pelas relações com diversos segmentos da sociedade, a Adreterj possui relevância no exercício do controle social do Sistema Único de Saúde (SUS) no que diz respeito especialmente ao acesso e à cobertura dos serviços e ações de saúde destinados aos portadores de insuficiência renal crônica no estado. Além de ser uma “voz” reconhecida pelos veículos de comunicação de massa, sendo convocada regularmente para falar em matérias e reportagens relacionadas aos renais crônicos, principalmente no que tange aos problemas das sessões de hemodiálise e à fila de espera por transplante. Na visão do presidente da associação, a imprensa e o Ministério Público são fundamentais para a articulação da Adreterj, uma vez que a mídia dá visibilidade às questões. Partindo do entendimento do papel mediador da mídia, a associação, de forma estratégica, busca garantir sua visibilidade através da divulgação dos problemas enfrentados pelos renais crônicos, sensibilizando, conseqüentemente, o Ministério Público e a sociedade.

*Tudo que não é bonitinho, tudo que é um grande drama, a imprensa compra. E eu me especializei em potencializar drama. Eu conto a história real dando o meu tom de dramaticidade e geralmente a imprensa compra isso e o Ministério Público sempre vem a reboque, principalmente se você estiver na mídia. A imprensa é um grande parceiro para detonar um negócio, mas morre. A imprensa hoje fala mal de você daqui a pouco ela esquece, todo mundo esquece de falar mal de você. O Ministério Público não. Se eu conseguir convencer que ele vai perturbar você, ele vai te perturbar mesmo. (Silva, 2016).*

Para identificar a quantidade de matérias veiculadas/publicadas pela associação, utilizamos o relatório de mídia no período de janeiro a junho de 2016. Foram publicadas 20 matérias, em diferentes veículos de comunicação (jornal impresso, jornal on-line, televisão e rádio). São utilizados tanto a mídia local, como o *Jornal SBT Recife*, como a mídia de abrangência nacional, como o *Jornal da Band*, e tam-

bém a mídia na política, *Rádio Senado*, site da Alerj e site da Câmara dos Deputados. A maioria dos assuntos refere-se à dificuldade de financiamento público para as clínicas de hemodiálise, resultando na diminuição do número de atendimentos. A intencionalidade dessas matérias é pressionar os órgãos governamentais competentes a tomar medidas necessárias para garantir o tratamento adequado aos doentes renais crônicos.

### Considerações finais

A Adreterj possui representação na Comissão Parlamentar de Captação de Órgãos do Ministério da Saúde, em instâncias estaduais, e busca parcerias com representantes políticos (vereadores, deputados) como forma de lobby pela causa. Desta forma, há engajamento para alterações no campo legislativo. Em uma pesquisa exploratória na internet, encontramos citações da presença da associação no âmbito legislativo como a “Comissão de saúde solicitando complemento para verbas destinadas a clínica de hemodiálise”<sup>2</sup>; “Audiência Pública na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro discute dificuldades da nefrologia”<sup>3</sup>; “Comissão de Saúde discute situação de transplantados no Rio”<sup>4</sup>. No corpo de membros da associação, há uma advogada para atendimento das necessidades jurídicas dos associados.

Pode-se observar que a atuação da Adreterj representa importantes conquistas para os doentes renais no estado do Rio e Janeiro e, em alguma medida, também no país uma vez que eles conseguem dar visibilidade à causa em nível nacional, assim como penetração no âmbito federal através da participação em comissões e por representatividade política. As articulações com diversos setores da sociedade acarretaram em melhorias no atendimento às questões do renal crônico no estado, como incorporação e regularidade na distribuição de medicamentos,

nas condições físicas para este atendimento, regulação de vagas de hemodiálise e qualidade do serviço, passe livre para transporte público aos pacientes. No entanto, ainda há muitas dificuldades.

Do ponto de vista da Comunicação, há vários fatores a serem observados como a desatualização do site e a falta de ligação com as redes sociais. A arquitetura de informações também precisaria ser revista, uma vez que os conteúdos de serviço, mais interessantes aos pacientes por tratarem de seus direitos, não são visíveis facilmente. Seria preciso redefinir as editoriais, pensando em facilitar o acesso às informações, dando visibilidade às questões mais importantes aos pacientes, usuários do site. Uma pesquisa de opinião ou uma consulta aos associados nas reuniões mensais poderia ser uma estratégia para convergir o conteúdo às necessidades dos usuários. No que se refere à página no Facebook, há um subaproveitamento da potencialidade das redes sociais, uma que vez o número de pessoas que “curtem” a página não corresponde à quarta parte do número de associados da Adreterj. Pode ser um problema de divulgação da página, já que não possui um link no site da instituição e nem usa a sigla Adreterj no nome da página, forma pela qual os usuários buscam a informação.

No campo da informação, foi observado um distanciamento com literatura científica como fonte. O conhecimento da associação é mediado pela literatura disponibilizada por empresas do segmento farmacêutico. Artigos científicos não são fontes dos conteúdos compartilhados nos veículos de comunicação da Adreterj, nem fonte de informação para os membros da associação.

Outro distanciamento observado foi com a pesquisa, ação que precisa ser desenvolvida pela Adreterj, principalmente por estar localizada em um hospital universitário e integrar o Comitê de Ética em Pesquisa. Da mesma forma, é preciso haver engajamento da pesquisa com a comunidade, uma vez que o hospital universitário abriu as portas para sediar uma associação de pacientes. Um meio para este engajamento é o próprio seminário anual, Semana do Renal, realizado em parceria com o Hupe, que aborda diversas questões de interesse dos pacientes (gestão, técnico e científico). Os dois movimentos de engajamento reiteram a assertiva de que participar não é apenas fazer parte e sim tomar parte.

2 Disponível em: <<http://www.alerj.rj.gov.br/Visualizar/Noticia/38379>>. Acesso em: 26 jun. 2016.

3 Disponível em: <<http://sbn.org.br/audiencia-publica-na-assembleia-legislativa-do-estado-do-rio-de-janeiro-discute-dificuldades-da-nefrologia>>. Acesso em: 26 jun. 2016.

4 Disponível em: <<http://www.alerj.rj.gov.br/Visualizar/Noticia?id=38370>>. Acesso em: 26 jun. 2016.

## Referências Bibliográficas

- Arantes, C. I. S., Mesquita, C. C., Machado, M. L. T., & Ogata, M. N. (2007). O controle social no Sistema Único de Saúde: concepções e ações de enfermeiras da atenção básica. *Texto Contexto Enferm*, 16(3), 470-8.
- Bucchi, M., & Trench, B. (Eds.). (2008). *Handbook of public communication of science and technology*. Routledge.
- Burns, T. W., O'Connor, D. J., & Stockmayer, S. M. (2003). Science communication: a contemporary definition. *Public understanding of science*, 12(2), 183-202.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2005). *Principles of community engagement*. CDC/ATSDR Committee on Community Engagement; 1997. Disponível em: <http://www.cdc.gov/phppo/pce/>. Acesso em: 17 jun. 2017.
- Couldry, N. (2014). Mediatization an the future of field theory. In: Lundby, K. (org.). *Mediatization of communication*, (pp.227-245). Berlin/Boston: De Gruyter.
- Epstein, S. (1995). The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Science, Technology & Human Values*, 20(4), 408-437.
- Green, L.W., George, M.A., Daniel, M. et al. (2003). Guidelines for participatory research in health promotion. In: Minkler, M., Wallerstein, N. (eds). *Community-Based Participatory Research for Health*, (pp. 419-28). San Francisco: Jossey-Bass.
- Hashagen, S. (2002). *Models of community engagement*. Glasgow: Scottish Community Development Centre.
- Jones, L., & Wells, K. (2007). Strategies for academic and clinician engagement in community-participatory partnered research. *Jama*, 297(4), 407-410.
- Kurath, M., & Gisler, P. (2009). Informing, involving or engaging? Science communication, in the ages of atom-, bio-and nanotechnology. *Public Understanding of Science*, 18(5), 559-573.
- Lavery, J. V., Tinadana, P. O., Scott, T. W., Harrington, L. C., Ramsey, J. M., YTUARTE-NUÑEZ, C., & JAMES, A. A. (2010). Towards a framework for community engagement in global health research. *Trends in parasitology*, 26(6), 279-283.
- Marques de Melo, J. (2010). ASSIS, F. (org.). *Gêneros jornalísticos no Brasil*. São Bernardo do Campo: Universidade Metodista de São Paulo.
- Pleasant, A. F. (2005). *Public engagement with health research: Development of knowledge and attitude scales (Doctoral dissertation, Cornell University)*.
- Popay, J., Attree, P., Hornby, D., Milton, B., Whitehead, M., French, B., ... & Povall, S. (2007). *Community engagement in initiatives addressing the wider social determinants of health: a rapid review of evidence on impact, experience and process*. Lancaster: University of Lancaster.
- Primo, A. (2000). Interação Mútua e Interação Reativa: Uma proposta de estudo, *Revista da Famecos*, (12), 81-92. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/3068/2346>> Acesso em 26 jun. 2016.
- Rifkin, S. B. (2014). Examining the links between community participation and health outcomes: a review of the literature. *Health policy and planning*, 29(suppl 2), ii-98-ii106.
- Schäfer, M. S. (2009). From public understanding to public engagement: An empirical assessment of changes in science coverage. *Science Communication*, 30(4), 475-505.

Silva, G. N. (2016). Entrevista concedida a Daniela Muzi, Fernanda Nogueira, Lucilene Bertoldo e Tatiana Ganem. Rio de Janeiro, 14 jun. 2016.

Singh, J. A., & Mills, E. J. (2005). The abandoned trials of pre-exposure prophylaxis for HIV: what went wrong?. *PLoS Med*, 2(9), e234.

Tindana, P. O., Singh, J. A., Tracy, C. S., Upshur, R. E., Daar, A. S., Singer, P. A., & Lavery, J. V. (2007). Grand challenges in global health: community engagement in research in developing countries. *PLoS Med*, 4(9), e273. Disponível em: <http://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.0040273>. Acesso em: 12 abril 2016.

Tong, A., Sainsbury, P., Carter, S. M., Hall, B., Harris, D. C., Walker, R. G., ... & Craig, J. C. (2008). Patients' priorities for health research: focus group study of patients with chronic kidney disease. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23(10), 3206-3214.

Wilsdon, J., & Willis, R. (2004). See-through science: Why public engagement needs to move upstream. *Demos*.

Zakus, J. D. L., & Lysack, C. L. (1998). Revisiting community participation. *Health policy and planning*, 13(1), 1-12.

#### Últimas cinco (05) publicações do(s) autor(res):

MUZI, D.; Cardoso, J. M. . Uma análise da circulação de audiovisuais em saúde no YouTube - possibilidades, desafios e limites a partir do vídeo *Nascer no Brasil*. In: V Colóquio Semiótica das Mídias, 2016, Japaratinga. *Anais do V Colóquio Semiótica das Mídias*. Maceió: UFAL, 2016. v. 5. p. 1-20.

MUZI, D.. Comunicação em rede na contramão do SUS: uma análise da experiência da VideoSaúde no Facebook. In: Denise Tavares; Renata Rezende. (Org.).

*Mídias & Divulgação Científica: Desafios e Experimentações em meio à Popularização da Ciência*. Ied. Rio de Janeiro: Ciências e Cognição Mercado Simbólico, 2014, p. 148-164.

MUZI, D.; CLÉBICAR, T. Novas tecnologias, antigos problemas: a reprodução de velhas práticas de comunicação em mídias digitais. *RECIIS. Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde (Edição em Português. Online)*, v. 8, p. 319-329, 2014.

MUZI, D.. Docmania: os usos da tecnologia digital na produção de documentários no Brasil (1999-2009). *Revista Contemporânea (UERJ. Online)*, v. 8, p. 95-107, 2010.

MUZI, D.. *Immemory*, de Chris Marker e Documentário Interativo: Relações e Possibilidades Narrativas na Cultura da Interface e da Convergência. *Revista Contemporânea (UERJ. Online)*, v. 8, p. 28-38, 2010.

NOGUEIRA, Fernanda de Albuquerque Melo; Otero, U. A agroecologia como uma ferramenta para manutenção do direito à vida e à liberdade no campo. In: Felipe Asensi; Roseni Pinheiro; Paula Lucia Arévalo Mutiz. (Org.). *Saúde e Direitos Humanos? Coleção Direito e Saúde*. Ied. Rio de Janeiro: Selo Àgora 21, 2016, v. 1, p. 1-606.

NOGUEIRA, Fernanda de Albuquerque Melo; SICHIERI, R. . Associação entre consumo de refrigerantes, sucos e leite, com o índice de massa corporal em escolares da rede pública de Niterói, Rio de Janeiro, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública (ENSP. Impreso)* , v. 25, p. 2715-2723, 2010.

NOGUEIRA, Fernanda de Albuquerque Melo; CARVALHO, A. M. ; MARQUES, A. C. P. ; CARDOSO, A. R. R. ; CARVALHO, I. S. ; SALDANHA, M. R. ; GIONGO, M. J. D. ; TORRES, M. L. ; OLIVEIRA, V. C. . *Saber Saúde- Prevenção do tabagismo e outros fatores de risco para o desenvolvimento de doenças crônicas não transmissíveis*. 3. ed. Rio de Janeiro: Coordenação Geral de Prevenção e Vigilância, 2013. 107p .

NOGUEIRA, Fernanda de Albuquerque Melo; PINTO, V. S. ; CASTRO, S. . A fotografia como estratégia de comunicação: a visibilidade das experiências agroecológicas no estado do Rio de Janeiro. In: 7o Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde:, 2016, Cuiabá. 7o Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde: Pensamento crítico, emancipação e alteridade: agir em saúde na (ad)diversidade. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2016. p. 1-510.

NOGUEIRA, Fernanda de Albuquerque Melo; VIEIRA, Claudia Lima . Mortalidade materna no Brasil: estudo comparativo entre as grandes regiões no ano de 2006. In: IX Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, 2009, Recife. *Ciência e Saúde Coletiva (Impresso)*. Rio de Janeiro: Revista Ciência e Saúde Coletiva, 2009.

BERTOLDO, L. A. A.; OLIVEIRA, D.S. ; BOCCOLINI, C. S. ; FAERSTEIN, E. . Associação entre o apoio social e a duração do aleitamento materno: Estudo Pró-Saúde.. In: IX CONGRESSO BRASILEIRO DE EPIDEMIOLOGIA, 2014, Vitória, ES. Anais

do IX Congresso de Epidemiologia. As fronteiras da epidemiologia contemporânea: do conhecimento científico a ação, ABRASCO, 2014. p. 1531.

OLIVEIRA, D.S. ; BERTOLDO, L. A. A. ; VERLY JUNIOR, E. ; BOCCOLINI, C. S.; FAERSTEIN, E. . Evolução da duração mediana do aleitamento materno entre as décadas de 1960 e 1990: Estudo Pró-Saúde.. In: IX CONGRESSO BRASILEIRO DE EPIDEMIOLOGIA, 2014, Vitória, ES. IX Congresso de Epidemiologia. As fronteiras da epidemiologia contemporânea: do conhecimento científico a ação, ABRASCO, 2014. p. 2597.

BERTOLDO, L. A. A.; BOECHAT, M. ; MESQUITA, M. S. ; MORAES, L. ; TAMIOZZO, J. ; LEITE, P. ; NOGUEIRA, J. . Avaliação da Ingestão Calórica e de Macronutrientes e Tempo de Aleitamento Materno das Crianças Atendidas na ONG Renovar Saúde Criança-Petrópolis/RJ. In: XVI Semana Científica da FASE/FMP, 2010, Petrópolis. Anais da XVI Semana Científica, 2010.

MESQUITA, M. S. ; BERTOLDO, L. A. A. ; BOECHAT, M. ; TAMIOZZO, J. ; LEITE, P. ; MORAES, L. ; NOGUEIRA, J. . Projeto Nutrinovar: Despertando o Voluntariado e a Responsabilidade Social. In: XVI Semana Científica da FASE/FMP, 2010, Petrópolis. Anais da XVI Semana Científica, 2010.

MISQUITA, M. L. ; BERTOLDO, L. A. A. ; FREITAS, R. O. ; Ribeiro, M. M. I. ; Gonçalves, B. O. atividade garagem: observando a prevalência de sobrepeso/obesidade e hipertensão arterial em uma comunidade atendida por usf no município de Petrópolis, RJ.. In: Congresso Latino Americano de Nutrição, 2009, Santiago do Chile. *Revista Chilena de Nutrición*, 2009. v. 36. p. 536.

PRADO, T. S. G. DEFENDI, H. G. T. MACHADO, C. J. S. . Assistência farmacêutica na internet: informação e acesso ao Componente Especializado da Política Pública de Medicamentos. In: V Seminário Anual Científico e Tecnológico de Bio-Manguinhos, 2017, Rio de Janeiro. Anais do V Seminário Anual Científico e Tecnológico. Rio de Janeiro: Bio-Manguinhos, 2017. p. 116117.

PRADO, T. S. G. Experiência bem-sucedida de profissionais no serviço de saúde In: Capacitação e Divulgação como Instrumentos Fundamentais para Fomento ao acesso e adesão ao uso racional de medicamentos especializados. I ed. Brasília : MS, 2011, v.1, p. 17-21.

PRADO, T. S. G. Banco de Ideias e Sugestões: desafio da gestão da inovação no setor público - caso Bio-Manguinhos In: III Seminário Anual Científico e Tecnológico de Bio-Manguinhos, 2015, Rio de Janeiro. Anais do III Seminário Anual Científico e Tecnológico de Bio-Manguinhos. Rio de Janeiro: Bio-Manguinhos, 2015.

CARVALHO, A. P. S.; GERLETTI, S.; PRADO, T. S. G. Os Encontros Tecnológicos como uma ferramenta de Gestão do Conhecimento para a promoção da Inovação interna In: III Seminário Anual Científico e Tecnológico de Bio-Manguinhos, 2015, Rio de Janeiro. Anais do III Seminário Anual Científico e Tecnológico de Bio-Manguinhos. Rio de Janeiro: Bio-Manguinhos, 2015.

PRADO, T. S. G.; SANTOS, M.; TURA, B.; GOULART, M. Revisão sistemática e comparação indireta de medicamentos biológicos na espondilite anquilosante. *Jornal Brasileiro de Economia da Saúde*. Brasil, p.15 - 15, 2015.

PIMENTA, D. N. ; BORGES, L. C. ; ARAUJO, K. M. ; Guimarães, Maria Cristina Soares ; SILVA, C. H. . Repositórios temáticos e memória: a constituição da educação em saúde no Brasil por meio da trajetória de Virgínia Schall. *Cadernos de Biblioteconomia, Arquivística e Documentação*, v. 2, p. 145-152, 2016.

RODRIGUES, J. G. ; GUIMARAES, M. C. S . Apontamentos sobre a participação feminina na pesquisa no campo da saúde a partir do acervo de obras raras da Biblioteca de Manguinhos da Fundação Oswaldo Cruz. *Perspectivas em Ciência da Informação (Online)* , v. 21, p. 119-133, 2016.

RODRIGUES, J. G. ; Guimarães, Maria Cristina Soares . A Fundação Oswaldo Cruz e a ciência no feminino: a participação feminina na prática e na gestão da pesquisa em uma instituição de ensino e pesquisa. *Cadernos Pagu (UNICAMP)*, v. 46, p. 197-222, 2016.

LINS, ROSANE ABDALA ; Guimarães, Maria Cristina Soares ; PIRES-ALVES, FERNANDO ANTÔNIO ; Silva, Cícera Henrique da. Estudos métricos em Saúde Coletiva: um olhar sobre a produção científica brasileira indexada nas bases de dados internacionais. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 25, p. 975-992, 2015.

DE BARROS, MICHELE MACHADO MEIRELLES ; DE SOUZA, CLAUDIA TERESA VIEIRA ; Guimarães, Maria Cristina Soares . Estratégias de comunicação dos resultados de pesquisas clínicas: a visão dos voluntários de ensaios clínicos. *Alexandria (UFSC)*, v. 8, p. 27-54, 2015.