



United Patients

## KIT DE FERRAMENTAS ONLINE

Engajando a comunidade médica como parceiros de advocacy, comunicando de maneira eficaz com tomadores de decisão, e usando a informação para o advocacy: Um guia passo-a-passo de advocacy para grupos de pacientes

# ÍNDICE

## INTRODUÇÃO E VISÃO GERAL

**1º passo:** Preparar! Mapeie e avalie o ambiente

**2º passo:** Apontar! Defina sua estratégia

**3º passo:** Fogo! Engaje as partes interessadas

**4º passo:** Corra! Faça a defesa

**5º passo:** Análise pós-corrida! Avalie e identifique as aprendizagens

## ABREVIATURAS E RECURSOS



Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

## ★ Dicas do Pacientes Unidos para um advocacy bem-sucedido

**Coloque os pacientes e pessoas convivendo com a doença no centro dos esforços de advocacy:** Envolve-os em todos os aspectos do planejamento e estratégias de advocacy, incluindo campanhas midiáticas e reuniões com tomadores de decisão, etc.

**Desenvolva e siga um plano de advocacy:** Um planejamento cuidadoso é de importância crítica para seu sucesso, então garanta que você está lidando com todos os elementos do seu plano – pesquisa, mapeamento dos atores e políticas, mensagens principais e veículos de comunicação, parcerias e colaborações, monitoramento e avaliação, etc.

**Conheça o público da sua política:** Estude o público da sua política sistematicamente e faça as seguintes perguntas, entre outras: Quem tem poder de decisão? Quem tem poder para influenciar os tomadores de decisão? Quais são as principais opiniões dos tomadores de decisão sobre a sua questão?

**Forme alianças estratégicas:** Busque e fomente alianças com diversos atores e partes interessadas – outros grupos de pacientes, associações profissionais médicas e de saúde, organizações regionais ou internacionais que lidam com a sua questão, outros grupos relacionados à saúde, órgãos de governo, sistemas de saúde pública, parlamentares, organizações internacionais, financiadores, outros atores empresariais ou industriais, etc.

**Cultive a mídia:** Desenvolva relações produtivas com a mídia, dado seu papel instrumental na formação da opinião pública. Certifique-se de que a imprensa tenha conhecimento das suas questões e soluções. Envolve os pacientes na exposição midiática quando for viável e construa argumentos contundentes com histórias pessoais e “sound bites” eficazes.

**Pesquise:** Conheça os fatos e traga-os à mesa – faça pesquisas para obter bons dados para sustentar sua posição. Use os dados de forma estratégica.

**Envolva os principais atores no processo de advocacy:** Certifique-se de que esteja utilizando as opiniões e energia de uma ampla gama de atores em todos os estágios do esforço de advocacy. Incorpore uma grande variedade de experiências e expertise para avançar sua pauta e criar argumentos fortes e persuasivos.

# Introdução e visão geral

## Introdução e Visão Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e Recursos

### Sobre este Kit de Ferramentas

Este Kit de Ferramentas fornece aos grupos de pacientes (de todas as doenças) informações e ferramentas práticas para conceber, desenvolver e implementar uma estratégia de advocacy relacionada à prevenção e tratamento de doenças específicas em nível clínico, local e nacional. Este recurso pode oferecer assistência de diversas maneiras: desde ajuda para sua organização desenvolver uma estratégia global de advocacy; a formação de parcerias de advocacy bem-sucedidas com a comunidade médica e outras partes interessadas; à comunicação com a mídia; marcação de reuniões com importantes tomadores de decisão locais e nacionais e a comunicação das suas mensagens de advocacy. Este Kit de Ferramentas tem como foco específico estratégias de identificação e engajamento dos membros da comunidade médica como parceiros comprometidos com seu trabalho de advocacy. Os materiais foram criados para serem adaptados às suas necessidades locais únicas e à sua doença específica.

**OBJETIVOS:** Os objetivos deste Kit de Ferramentas são:

Viabilizar o alistamento pelos grupos de pacientes da comunidade médica como aliados na concepção, planejamento e execução de uma chamada para ação relacionada a uma política específica. Ajudar grupos de pacientes a compreender o papel dos dados na criação de planos de advocacy efetivos e no desenvolvimento e entrega de mensagens de advocacy direcionadas a públicos diferentes; e Preparar grupos de pacientes para a comunicação efetiva de suas mensagens de advocacy a formuladores de política e outros tomadores de decisão.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** É importante lembrar que nenhuma abordagem de advocacy tem aplicação universal. Adapte os materiais e orientações deste Kit de Ferramentas às suas necessidades. Você pode encontrar mais recursos no site do Pacientes Unidos: <http://www.unitedpatientsacademy.org>  
DESIGNER, MAKE THIS INTO A LINK.

## Introdução e Visão Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e Recursos

### Uma abordagem de 5 passos:

Este Kit de Ferramentas foca nas estratégias necessárias para se desenvolver uma campanha de advocacy relacionada à promoção da saúde e o tratamento e prevenção de doenças. O Kit consiste de 5 seções que conduzem o leitor pelas etapas essenciais da realização do advocacy relacionado à saúde:



Com esta estrutura, o Kit de Ferramentas inclui:

- Conceitos-chave relacionados ao advocacy de saúde e doenças;
- Questões-chave para consideração em cada etapa do planejamento do advocacy;
- Dicas e ferramentas úteis; e
- Links para recursos relevantes.

Introdução e Visão  
Geral

**1º Passo**

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos



# 1º Passo: Preparar!

## Mapeie e avalie o ambiente

 Essa seção da Caixa de Ferramentas o ajuda a responder as seguintes perguntas para se preparar:

- **Com quem** você deve trabalhar?
- **Qual** a abrangência da doença e do problema dos fatores de risco?
- **Como** é o ambiente de políticas em questão?

### I. Com quem você deve trabalhar? Uma abordagem multi-setorial

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Os desafios das doenças e problemas de saúde e seus fatores de risco demandam um engajamento significativo das várias partes interessadas – uma abordagem que inclua a sociedade inteira.

#### A. Colaboração

##### O que é a colaboração multi-setorial?

A colaboração multi-setorial é a parceria que resulta quando o empresariado e o setor privado, o governo (e todos os diferentes setores-chave), a sociedade civil (grupos de pacientes, organizações comunitárias sem fins lucrativos, associações médicas e profissionais), a academia, a mídia e os indivíduos todos se unem para solucionar problemas.

[Clique aqui](#) para ver o “Quadro de partes interessadas” que fornece um arcabouço visual de como as várias partes interessadas “rodeiam” uma determinada questão de advocacy. Você pode criar seu próprio quadro e acrescentar ou remover categorias de partes interessadas conforme for preciso.

Algumas partes interessadas importantes em várias doenças e problemas de saúde que podem ser incluídas como parceiros:

- **PACIENTES:** Pessoas diretamente afetadas pela doença e seus fatores de risco – pacientes, familiares, cuidadores, etc.

Introdução e Visão Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e Recursos

- **COMUNIDADE MÉDICA:** Médicos, enfermeiros, sociedades e associações profissionais, incluindo:
  - **CLÍNICOS GERAIS:** Internistas, médicos de família, pediatras, enfermeiros clínicos, sociedades médicas e de enfermagem
  - **ESPECIALISTAS:** Oncologistas, gastroenterologistas, cardiologistas, neurologistas, reumatologistas, etc. e suas sociedades respectivas, etc.
- **SOCIEDADE CIVIL:** Organizações não-governamentais (ONGs) internacionais que trabalham com questões relacionadas à saúde e doença, e grupos comunitários
- **EMPRESARIADO:** Interesses da classe empresarial e da indústria farmacêutica relacionados às questões de saúde
- **GRUPOS DE REFLEXÃO:** Especialistas técnicos ou em saúde
- **ELABORADORES DE POLÍTICAS:** Tomadores de decisão

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Construir e manter parcerias multi-setoriais pode ser desafiador e consumir muito tempo e energia. A compreensão destes desafios, a seleção de parceiros adequados e a definição de metas no início podem viabilizar o estabelecimento de expectativas manejáveis com relação aos papéis e contribuições dos parceiros, e maneiras de se trabalhar conjuntamente.

[Clique aqui](#) para visualizar o quadro de “Posicionamento das partes interessadas por questão”, que demonstra como você pode usar um arcabouço para mapear a posição de várias partes interessadas por questão (nível de alinhamento com a questão), e por seu nível de influência. Este quadro pode servir como guia para descrever as relações de poder e instituições-chave envolvidas com a questão, assim como mudanças de política, opiniões e instituições ao longo do tempo, ajudando-o a considerar:

- O contexto mutável do ambiente de questões relacionadas às políticas de doenças;
- Como estas decisões de políticas relacionadas à saúde são tomadas em seu país – e quem exerce mais influência sobre estas decisões; e
- O clima social e político no qual a tomada de decisão acontece.

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

**EXEMPLO:** O exemplo abaixo destaca como a Federação Mundial do Coração (WHF) realizou parcerias multi-setoriais para desenvolver uma série de Guias sobre a doença cardiovascular (DCV) para usar como ferramentas de advocacy e chamar a atenção mundial à doença cardiovascular (DCV) e seus fatores de risco.

### B. Identificando as partes interessadas como parceiros

O mapeamento das partes interessadas é uma ferramenta eficaz para ajudá-lo a identificar parceiros adequados para serem aliados no seu plano de advocacy relacionado às doenças e saúde. Abaixo, você encontrará ferramentas para conduzi-lo neste processo. Depois, discutiremos sobre como envolver potenciais parceiros, principalmente membros da comunidade médica.

[Clique aqui](#) para acessar a Grade de Mapeamento das Partes Interessadas para ajudá-lo a identificar indivíduos e grupos com interesse na sua questão relacionada à saúde ou doença, para então determinar se eles podem ou não ser parceiros prioritários; se eles se beneficiariam da educação e persuasão para se envolverem na questão de advocacy; e se você poderia ou não os apoiar em sua capacitação sobre a questão .

### Avaliação de necessidades: Parcerias

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Antes de avaliar quais grupos são parceiros potencialmente adequados, certifique-se de que você consegue responder as seguintes perguntas:

- Você tem uma parceria existente trabalhando com sua doença ou problema?
- Existe um objetivo comum que vai unir as organizações?
- Seus funcionários e voluntários têm ligações com sociedades médicas, organizações da sociedade civil, da academia, ou do setor privado que você gostaria de envolver?

### Como você pode identificar potenciais parceiros para ações de advocacy?

A ferramenta “Perfil de Potenciais Parceiros” abaixo pode ser utilizada para mapear, analisar e avaliar partes interessadas que podem querer trabalhar com você.

[Clique aqui](#) para ver o Perfil de Potenciais Parceiros

Introdução e Visão  
Geral

**1º Passo**

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

## II. Avaliando a abrangência do problema

### A. Análise ambiental

Para moldar sua estratégia de advocacy e desenvolver suas mensagens, é importante que você tenha uma compreensão detalhada do ambiente político que envolve sua questão de saúde, doença ou fator de risco.

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Para construir argumentos convincentes para a sua questão de advocacy, assegure-se antes de que você consegue responder as seguintes perguntas fundamentais:

Qual é a realidade médica do problema? Qual é o fardo da doença?

Como é o ambiente político?

Quais as principais barreiras enfrentadas pelos pacientes no acesso ao diagnóstico, prevenção ou tratamento da doença ou fator de risco?

Por que os formuladores de políticas devem se importar com o problema?

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Familiarize-se com as principais políticas diretamente relevantes à missão da sua organização.

#### Entendendo as causas raiz e consequências :

[Clique aqui](#) para ver o "árvore de problemas", uma representação visual das principais causas e consequências de um exemplo de problema – o diagnóstico do câncer de mama nos estágios avançados ao invés de no início.

O próximo passo é coletar informações específicas sobre o que o seu governo já está fazendo na área da doença em questão, e sobre o ambiente geral de tomada de decisão. Aqui estão algumas perguntas-chave para ajudar a orientar seu advocacy:

#### CONHEÇA O ASSUNTO: INFORMAÇÕES DE FUNDO ESSENCIAIS

[Clique aqui](#) para acessar as "Perguntas-chave sobre a coleta de informações" e o guia fácil de usar.

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

## B. Evidências e dados: Fontes públicas de dados ajudam a criar mensagens de advocacy

### Qual o papel das evidências na construção dos argumentos a favor do ativismo relacionado à doença e saúde?

Além de seu papel central na tomada de decisão clínica e de saúde pública para definir políticas e diretrizes de provisão de cuidados clínico e serviços de saúde, a pesquisa baseada em evidências tem papel importante na formulação de estratégias de advocacy.

#### O papel dos dados no advocacy:

- **Selecione** questões para as quais quer realizar ações, priorizando e escolhendo metas e objetivos.
- **Certifique-se** de que as questões são baseadas nas necessidades dos pacientes e enraizadas em evidências.
- **Ilustre** o problema
- **Apoie** a solução
- **Confirme** as posições existentes
- **Amplie** o campo de possíveis soluções políticas
- **Informe** e convença os tomadores de decisão e seus aliados
- **Forneça** contra-argumentos
- **Mude** as percepções
- **Desminta** os mitos e afirmações incorretas
- **Demonstre** se as políticas estão ou não funcionando

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Mensagens de advocacy relacionadas à doença e à saúde devem ser alicerçadas pela ciência baseada em provas. Quer você esteja defendendo mais financiamento para o controle das doenças, mudanças nas políticas para apoiar as melhores práticas de tratamento, ou educação pública sobre uma doença, o uso efetivo de dados é essencial para criar e transmitir mensagens críveis.

A tradução correta de dados científicos em mensagens de advocacy convincentes e fáceis de entender pode:

- Aumentar a consciência e o apoio da comunidade aos programas de ajuda a pessoas que vivem com ou são afetadas pela doença.
- Chamar a atenção pública para quaisquer preocupações e necessidades relacionadas à saúde ou doença das populações especiais, p. ex., idosos, crianças, populações rurais ou remotas, pessoas que vivem na pobreza, etc.;

Introdução e Visão Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e Recursos

- Fazer com que doadores e tomadores de decisão reconheçam a sua doença como um investimento que vale a pena, e uma solução de saúde e desenvolvimento custo-efetiva; e
- Persuadir formuladores de políticas quanto aos benefícios de se desenvolver ou revisar políticas nacionais de saúde, ou relacionadas à doença, para apoiar práticas inovadoras e baseadas em evidências, e assim expandir os serviços de prevenção, tratamento e controle da doença.<sup>1</sup>

**EXEMPLO:** Como a HEART UK utiliza dados para descrever a realidade médica do sub-diagnóstico da hipercolesterolemia familiar (HF).

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Para oferecer um argumento sólido para os formuladores de política apoiarem a sua causa, é essencial distinguir entre evidência e opinião.
- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Mesmo estando baseadas na ciência, as mensagens de advocacy devem também ser claras, concisas, chamativas e dirigidas aos interesses do seu público em particular. Por isso, condense os dados em resumos, fichas informativas, perguntas frequentes, apresentações curtas e outras formas atraentes de comunicação dirigida.
- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Os dados produzidos pelo seu público, como um órgão de governo ou saúde, são uma maneira particularmente contundente de fortalecer suas mensagens.

#### Que tipos de perguntas os dados podem ajudá-lo a responder?

- Quais são as necessidades dos pacientes? Quais populações são mais afetadas pela questão? O que elas dizem a respeito da questão?
- Quem ou o que tem um impacto sobre a questão?
- Quais são as causas-raiz da questão?
- O quão severa é a questão?
- Como que a questão mudou nos últimos 1, 5, 10 ou 20 anos?
- Onde o impacto da questão foi mais sentido?
- Quais as principais consequências desta questão?

Introdução e Visão Geral

**1º Passo**

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e Recursos

**C. Fontes de informação**
**NECESSIDADES INFORMACIONAIS PARA O ADVOCACY DE DIREITOS RELACIONADO À SAÚDE <sup>1</sup>**

Tipos de dados	Vantagens	Desvantagens
Estatísticas nacionais (p. ex. registros)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comparáveis, podem mostrar tendências de ano a ano</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não sempre confiáveis devido à subnotificação</li> <li>• Não lidam com as causas raiz dos problemas</li> </ul>
Estatísticas nacionais e regionais de órgãos internacionais (p. ex., OMS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De fonte conceituada, não-partidária</li> <li>• Fácil e barata de obter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fornece uma visão geral, mas não explica as causas raiz.</li> <li>• Os achados podem ser publicados em relatórios técnicos longos</li> </ul>
Grupos de foco	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fornecem informação atitudinal e anedótica</li> <li>• Registram as emoções, motivações e sentimentos dos participantes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tamanho pequeno da amostra faz com que seja difícil generalizar</li> <li>• Conduzi-los e analisá-los pode ser demorado</li> </ul>
Pesquisas (p. ex. CAP – Conhecimentos, atitudes e práticas)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fornecem uma linha de base estatística</li> <li>• Fornecem informação comportamental</li> <li>• Podem vir de uma instituição conceituada (p. ex. uma universidade)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os achados podem estar sujeitos a interpretações extensamente diferentes</li> <li>• A profundidade pode ser limitada por perguntas fechadas</li> </ul>
Relatórios ou levantamentos em nível clínico ou de projetos locais	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Podem destacar tendências</li> <li>• Podem fornecer informações sobre serviços para pacientes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Precisam considerar erros na coleta e análise</li> <li>• Podem ser caros</li> </ul>

[Clique aqui](#) para acessar alguns links de fontes úteis de dados específicos a algumas doenças e fatores de risco.

## Introdução e Visão Geral

## 1º Passo

## 2º Passo

## 3º Passo

## 4º Passo

## 5º Passo

## Abreviaturas e Recursos

**D. Coleta de dados para o advocacy de direitos. Como coletar suas próprias informações para as mensagens de advocacy**

Ainda que geralmente seja mais fácil usar dados já compilados por instituições globais ou locais confiáveis, em alguns casos pode ser benéfico coletar seus próprios dados para propósitos de advocacy. Por exemplo, dependendo da capacidade da sua organização, você pode considerar se quer coletar seus próprios dados ou adaptar dados existentes para os seguintes propósitos, entre outros:

Identificar desafios ou barreiras para o acesso ao atendimento por médicos individuais, clínicas, hospitais, ou pelo sistema de saúde em geral, e utilizar os dados para transformar soluções em reivindicações de advocacy; Dar assistência à tomada de decisão clínica e de saúde pública para definir políticas e diretrizes nos serviços clínicos e de saúde; Aplicar dados oriundos de pesquisas de alta qualidade para resolver questões clínicas e de acesso a atendimento médico; Coletar dados qualitativos (p. ex., juntar um pequeno grupo de pacientes para realizar uma discussão guiada sobre sua questão de advocacy) ou quantitativos (p. ex., elaborar e administrar uma pesquisa qualitativa simples de pacientes numa clínica) para usar como ferramentas de fortalecimento da sua capacidade de advocacy. Adaptar questões mundiais ou nacionais ao seu contexto local; e Apoiar a tomada de decisão operacional da sua organização.

**★ DICA DO PACIENTES UNIDOS: Responda as seguintes perguntas para avaliar suas necessidades de pesquisa relacionadas ao advocacy.**

- Quais dados ou informações são necessários para ajudá-lo nos argumentos em prol da sua questão de advocacy?
- Como você pode usar os dados existentes para coletar ou adaptar seus próprios dados?
- Como você obterá informações sobre as necessidades e prioridades dos pacientes e do público em geral?
- Quais informações os tomadores de decisão precisam para apoiar a sua questão?
- Quanto tempo e recursos serão necessários para coletar os dados?

**★ DICA DO PACIENTES UNIDOS: Você pode aumentar a capacidade de pesquisa da sua organização e fazer com que os recursos rendam mais por meio da:**

- Colaboração com universidades e alunos graduados
- Colaboração com associações profissionais
- Busca de colaborações por intermédio do conselho científico ou médico (se existir) da sua organização

Introdução e Visão Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e Recursos

**EXEMPLO: A Sociedade Americana do Câncer (ACS) adapta pesquisas para demonstrar o impacto econômico do câncer.**

[Clique aqui](#) para acessar um exemplo de um formulário de dados do paciente do Consórcio de Vigilância do Câncer de Mama fácil de usar e adaptar, que você pode usar para melhorar e padronizar a coleta de dados, e assim obter mais consistência ao longo do tempo.

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Você pode coletar dados importantes por meio de pequenas intervenções. A coleta de dados não necessariamente requer um grande investimento de tempo ou dinheiro.
  - ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Busque melhorar suas capacidades de pesquisa ativamente, como parte da sua estratégia de aprimoramento da sua capacidade de advocacy.
- .....

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

**2º Passo**

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos



## 2º Passo: Apontar!

### Estabeleça sua estratégia

#### Estabeleça sua estratégia: Defina sua questão de defesa

Agora que já você já identificou seus parceiros e avaliou o ambiente político no qual será feita a tomada de decisão relacionada à doença, sua organização pode selecionar sua principal questão de advocacy.

#### I. Selecionando sua questão de advocacy

- **O que precisa ser mudado?**
- **Como selecionar e definir sua questão de advocacy?**

#### **Saúde e direitos humanos – o papel da sociedade civil**

Como existe uma infinidade de problemas de saúde e potenciais soluções, é importante escolher uma questão que seja significativa para sua organização e seus aliados, e possível de conquistar como política. *Também é importante reconhecer que a saúde é um direito humano fundamental e que, sendo assim, trata-se de um bem político.* A saúde merece a atenção e os recursos da sociedade para garantir que todos tenham acesso e conhecimento dos cuidados de prevenção e diagnóstico, e do tratamento para todas as doenças e seus fatores de risco.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** A sociedade civil tem o papel importante de conclamar os governos e formuladores de política a pôr em prática e fazer cumprir as políticas de promoção da saúde e bem-estar da população, e de responsabilizá-los por salvaguardar estes direitos. A sua organização pode fazer a diferença.

*O advocacy relacionado à saúde é um mecanismo para atores da sociedade civil se envolverem enquanto agentes de transformação sistêmica das políticas e procedimentos, para promover a saúde e os direitos do paciente. E como ferramenta para influenciar os tomadores de decisão a criarem políticas e programas mais favoráveis, o principal objetivo da defesa de direitos é identificar um problema, propor uma solução e alcançar uma meta mensurável.*

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

**2º Passo**

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

## Entendendo as questões de advocacy

Os defensores dos direitos relacionados à saúde se mobilizam em torno de uma proposta de mudança – uma questão – que é a solução política para um problema identificado, que pode ser resolvido por meio de uma intervenção por parte de uma instituição ou organização. Para selecionar uma questão de advocacy, é preciso pesquisar e analisar o problema e determinar possíveis soluções. As organizações formulam soluções políticas, escolhendo uma que seja factível política, econômica e socialmente.

[Clique aqui](#) para visualizar **Questões-chave com as quais lidar, uma ferramenta para juntar ideias e ajudar a organizar uma lista de possíveis questões relacionadas à saúde.**

### A. Critérios

#### Critérios para avaliar e escolher sua questão de advocacy relacionado à saúde

- Qual a abrangência da questão? Ela é importante para os mais afetados pelo problema? Você consegue demonstrar o impacto sobre os pacientes? Você consegue demonstrar como a solução irá impactar os mais afetados?
- A solução é substantiada por provas e dados confiáveis? Ela pode ser verificada pelos dados?
- A solução proposta é factível? É possível vencer?
- A questão é fácil de entender e explicar?
- Ela vai atrair apoio?
- Já existem redes estabelecidas tratando desta questão?
- Qual seria o impacto sobre a sua reputação?

#### **Exemplo de uma questão de advocacy relacionado à saúde e maneiras de se avaliar soluções políticas: Melhorando as taxas de detecção precoce do câncer de mama**

**Problema político:** Mais de 50% dos casos de câncer de mama na região X do país Y são diagnosticados nos estágios mais avançados, levando a altos índices de mortalidade por câncer de mama.

**Pergunta:** Quais políticas poderiam ajudar a identificar e tratar o câncer de mama entre as mulheres da região X nos estágios iniciais?

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

**2º Passo**

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

### **Possíveis soluções políticas**

- Educar o público sobre a importância de fazer os exames e tratamento
- Educar os clínicos sobre como falar com as pacientes sobre os riscos, exames e opções de tratamento.
- Implementar programas de exames baseados nas populações
- Aumentar o acesso aos mamógrafos nos setores público e privado para aumentar a cobertura
- Educar o público sobre a importância de se fazer os exames e tratamento
- Educar os clínicos sobre como falar com as pacientes sobre os riscos, exames e opções de tratamento.
- Implementar programas de exames baseados em populações
- Aumentar o acesso aos exames tanto no setor público quanto no privado.

### **Considere o seguinte para cada solução possível:**

- Você consegue demonstrar como a solução irá impactar os mais afetados?
- A solução é substanciada por evidências e dados confiáveis? Ela pode ser verificada pelos dados?
- A solução proposta é factível? É possível vencer?
- A questão é fácil de entender e explicar?
- Ela vai atrair apoio?
- Já existem redes estabelecidas?

A lista abaixo pode ser usada para avaliar a viabilidade de uma potencial questão de advocacy e ajudar a fazer uma escolha dentre as diferentes soluções políticas .

[Haz clic aquí](#) para acessar uma lista fácil de usar lista para selecionar uma questão de advocacy <sup>1</sup>

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Quando for formular as soluções para sua doença, tenha em mente que:
  - O paciente é sempre central – faça com que a solução seja relevante para as necessidades dos pacientes, e mantenha-os envolvidos no processo; isto os empodera e dá legitimidade para a sua organização e aliados.
  - Evidências – as soluções devem ser alicerçadas por provas clínicas e científicas, e apoiadas por dados confiáveis (isto é, orientadas pelos dados).

<sup>1</sup> Adaptado de CEDPA Advocacy Training Manuals – “Advocacy: Building Skills for NGO Leaders,” y “Social Mobilization for Reproductive Health, A Trainer’s Manual” y de ACS and Midwest Academy, ACS Direct Action Trainers Manual, 4<sup>ta</sup> Edición, Febrero 2008, “Choosing Problems and Issues,” pp. 6-11.

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

**2º Passo**

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

## B. Quem as organizações devem consultar para selecionar questões de advocacy?

Existe uma variedade de atores que todas as organizações podem consultar para selecionar questões de advocacy adequadas, incluindo:

- As pessoas diretamente afetadas pelo problema – pacientes, cuidadores, etc.
- Lideranças organizacionais e membros de conselhos
- Grupos de pacientes que lidam com problemas parecidos em nível local (campanhas, redes de advocacy, etc.)
- Especialistas técnicos (cientistas, médicos, formuladores de diretrizes clínicas, pesquisadores de ciências sociais, etc.)
- Tomadores de decisão, juristas

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Se sua organização estiver envolvida com o advocacy, estabeleça um processo de priorização de questões.

.....

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

**3º Passo**

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos



## 3º passo: Fogo!

### Envolva as partes interessadas

 Este módulo lida com as seguintes questões principais:

- Como podemos engajar uma ampla gama de colaboradores?
- Como podemos realizar a comunicação de maneira eficaz?
- Como podemos trabalhar juntos?

Nesta fase do processo de advocacy, sua organização vai identificar e contatar partes interessadas, incluindo membros da comunidade médica, para encontrar pontos de interesse comuns ou prioridades parecidas em suas pautas. Você então poderá usar estratégias de engajamento para começar a construir relações de confiança.

#### I. Comunicando sua questão de advocacy

Agora que você identificou sua questão de advocacy da saúde, é hora de engajar parceiros para ativar suas vozes em seus esforços conjuntos. O primeiro passo é a comunicação.

#### A. Construindo os argumentos

##### Como você cria sua “reivindicação política?”

Dadas as suas avaliações do ambiente político e das principais barreiras para lidar com sua questão de advocacy, como você formula sua “reivindicação política”? O desenvolvimento e entrega de mensagens efetivas de advocacy é uma parte intrínseca da construção do apoio para sua questão.

##### O que é a comunicação estratégica para o advocacy de saúde?

- É uma atividade de comunicação planejada que busca **informar, persuadir, motivar e levar à ação** um determinado público político.
- Isto envolve a expertise para formular argumentos convincentes para alcançar objetivos de advocacy.
- Considera as características de um público político (demografia, status social/político, etc.)
- E sempre possui um claro **chamado para a ação**.

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

**3º Passo**

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

[Clique aqui](#) para acessar um exemplo de um chamado para ação da UICC sobre o controle do câncer

[Clique aqui](#) para acessar um modelo de carta<sup>1</sup> da Cânceres Raras Europa para as organizações enviarem aos tomadores de decisão.

## B. Mensagens efetivas

### Quais os ingredientes de uma mensagem de advocacy efetiva?

No geral, uma mensagem de advocacy bem-sucedida é uma declaração concisa e persuasiva sobre seu objetivo de advocacy, que descreve o que você pretende conseguir, por que e como. A mensagem especifica precisamente como o seu público político pode agir a respeito do assunto.

Quando for formular suas mensagens de advocacy, considere o seguinte:

- **Linguagem:** Selecione palavras e frases adequadas e adaptadas ao seu público.
- **Messageiro:** A quem o público vai reagir melhor?
- **Formato:** Como você passará a mensagem de modo a obter o maior impacto?
- **Hora e ambiente:** Selecionar a hora e localização apropriadas para a entrega da mensagem pode causar maior impacto político.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Adapte seus materiais de comunicação a seu público-alvo. Antecipe os argumentos dos oponentes e saiba como se comunicar de modo a identificar coisas em comum.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Crie suas mensagens para apelar a seus públicos-alvo. Lembre-se de que é mais fácil motivar alguém para agir baseado em suas crenças já existentes do que tentar convencê-lo de algo novo.

<sup>1</sup> De: <http://www.rarecancerseurope.org/Patient-Advocacy-Toolkit/Practical-Tools> Speak Up for Rare Cancers Rare Cancer Patient Tool kit

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

**3º Passo**

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

### **Enquadrando a mensagem para conseguir o maior apoio possível.**

O advocacy efetivo é baseado na mensagem que você está passando, em como você passa esta mensagem, e no público que você está pretendendo alcançar. Como você enquadra a questão vai depender das pessoas com quem está falando, e de sua experiência pessoal e profissional.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Tome cuidado quando for posicionar a questão. Defensores podem re-enquadrar questões para atrair um apoio mais amplo, mudando a discussão sobre a questão com um novo ponto de referência. Por exemplo, organizações com um foco específico, como grupos de advocacy de câncer, diabetes e doença coronária, têm se juntado nos últimos anos em um só grupo de doenças não-transmissíveis (DNTs). Estes grupos têm chamado atenção aos fatores de risco em comum, e têm coletivamente realizado uma conscientização das DNTs como grupo de doenças. [Clique aqui](#) para obter mais informações sobre a NCD Alliance e sua missão.

### **Customizando as mensagens para diferentes públicos:**

Investir na customização das mensagens para o seu público o permitirá alavancar seu interesse e envolvimento. É importante traduzir dados científicos em mensagens que motivem os governantes, a mídia e potenciais parceiros de advocacy a agir.

### **Crie “soundbites” ou “citações citáveis:”**

Organizações de advocacy pelo controle do tabagismo, por exemplo, já usaram soundbites como “o cigarro mata muito mais pessoas nos EUA a cada ano do que o número de passageiros que seriam mortos pela colisão de dois Boeings 747 cheios todos os dias do ano.”<sup>1</sup>

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Dados e números são essenciais para construir seus argumentos, mas use os números com cuidado – usados em demasia pode assoberbar seu público. Equilibre as estatísticas com histórias que transmitem o custo humano da doença.

### ★ **Dicas do PACIENTES UNIDOS para elaborar mensagens de advocacy efetivas.**

- Use dados críveis para apoiar a mensagem
- Quem se importa? Apresente um elemento humano, usando exemplos da vida real e apresentado as vozes e experiências dos pacientes
- O mensageiro pode ser tão importante quanto a mensagem

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

**3º Passo**

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

- Mantenha-a simples, concisa, persuasiva, positiva
- Convide o público a se juntar com seus pares no apoio à causa
- Tenha familiaridade com os argumentos contrários e prepare contra-argumentos
- Por que agora? Crie um senso de urgência
- Envolve um especialista para aumentar a credibilidade
- Envolve um nome conhecido, alguém de quem eles gostem

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** O advocacy relacionado à saúde e doença depende da habilidade da sua organização de levar os decisores a agir. Isto requer um alto grau de expertise em comunicações estratégicas – a formulação e articulação de argumentos de maneira contundente – para alcançar seus objetivos de advocacy.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Uma mensagem bem-sucedida tem como alvo as necessidades e interesses do seu público. Demonstre como a solução para o problema exige mudanças que eles têm o poder de implementar. Explique por que é importante que eles ajam, e como eles e aqueles a quem eles servem se vão se beneficiar. Pense sobre quais fatores você vai enfatizar – p. ex., a ligação entre a educação e a redução das doenças, a economia gerada pela prevenção e detecção precoce, ou a qualidade de vida, entre outros fatores.

[Clique aqui](#) para acessar a ferramenta de Construção de Mensagens para ajudá-lo a organizar o processo de criação de uma mensagem de advocacy.

[Clique aqui](#) para a acessar a ferramenta de Prioridades de Engajamento e [aqui](#) para a ferramenta de Narrativa por Prioridade para ajudá-lo a customizar suas mensagens, para refletir as necessidades e prioridades de diferentes públicos.

[Clique aqui](#) para ver o quadro **Mensagens da OMS que podem ser adaptadas a públicos específicos** da publicação da Organização Mundial da Saúde, *Stop the Global Epidemic of Chronic Disease, A Practical Guide to Successful Advocacy*.

[Clique aqui](#) para acessar uma quadro sobre **Públicos e Considerações** da publicação da Organização Mundial da Saúde, *Stop the Global Epidemic of Chronic Disease, A Practical Guide to Successful Advocacy*.<sup>1</sup>

1 Fuente: *Stop the Global Epidemic of Chronic Disease, A Practical Guide to Successful Advocacy*, ISBN 92 4 159446 2, ISBN 978 92 4 159446 2, publicado en 2006.

<http://www.who.int/chp/advocacy/chp.manual.EN-webfinal.pdf?ua=1>

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

**3º Passo**

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

## C. Mensageiros

Sua mensagem pode ter um impacto bem diferente dependendo de quem o mensageiro é.

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Escolha seus mensageiros estrategicamente. Talvez você queira ter diferentes mensageiros para diferentes públicos, p.ex., uma celebridade pode passar uma mensagem muito bem para um público geral, enquanto um especialista pode trazer credibilidade a um fórum político.

### Quem fala em prol da questão? Nomeando e preparando porta-vozes

Após formular suas mensagens de advocacy, é importante treinar os porta-vozes para lidar com diferentes assuntos de forma confiante e competente.

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Crie uma base de dados de pacientes treinados que você pode chamar para compartilhar sua história de doença ou fator de risco.
- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Quando for factível, os pacientes podem ser mensageiros particularmente eficazes.

[Clique aqui](#) um quadro sobre Potenciais Mensageiros para Públicos Específicos da publicação da Organização Mundial da Saúde, *Stop the Global Epidemic of Chronic Disease, A Practical Guide to Successful Advocacy*.

## II. Estratégias de engajamento

### A. A importância do envolvimento dos pacientes – dando um rosto à causa

#### Dando uma voz aos pacientes e pessoas afetadas pela sua doença e fatores de risco

Dar uma voz aos pacientes e às pessoas afetadas por doenças é de suma importância para o desenvolvimento de suas estratégias de advocacy bem-sucedidas. Quando as pessoas afetadas por doenças trazem suas experiências pessoais para a atenção dos decisores, elas dão um “rosto humano” para problemas sociais complexos. Os pacientes podem ser particularmente eficazes como defensores porque eles podem se basear em suas experiências pessoais, o que os permite:

## Introdução e Visão Geral

### 1º Passo

### 2º Passo

### 3º Passo

### 4º Passo

### 5º Passo

## Abreviaturas e Recursos

- Falar com a mídia e os tomadores de decisão para ajudar a mudar a opinião pública e defender mudanças no nível dos sistemas.
- Servir como modelos para outros afetados por doenças diferentes;
- Acrescentar um rosto e uma história a uma causa;
- Dar mais credibilidade aos seus esforços de advocacy; e
- Se tornar defensores do bem-estar e de estilos de vida saudáveis.

### B. Engajando a comunidade médica como parceiros de advocacy

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Crie oportunidades para interagir e se relacionar com parceiros para construir relacionamentos baseados na confiança. Os membros da comunidade médica são aliados naturais dos defensores de pacientes de muitas maneiras.

#### Pontos em comum entre grupos de pacientes e a comunidade médica:

- Eles têm os interesses dos pacientes em comum.
- Se interessam pelas terapias, medicamentos e exames de ponta para prevenir, desacelerar a progressão ou curar a doença.
- São comprometidos com o fornecimento (no caso da comunidade médica) ou obtenção (no caso dos grupos de pacientes) de atendimento médico completo de alta qualidade.
- Querem uma relação paciente-médico forte, baseada na confiança e na comunicação.
- Querem que os pacientes participem ativamente dos ensaios clínicos e do desenvolvimento de medicamentos, para refletir suas necessidades e preocupações.
- Enfrentam lutas parecidas no sistema de saúde para obter acesso para os pacientes.

Além disso, é comum os médicos e outros profissionais da área enfrentarem barreiras em seu trabalho, barreiras estas que podem ser áreas de interesse comum para sua organização de saúde ou doença. Estas preocupações compartilhadas podem fornecer uma abordagem para a comunidade médica explorar uma potencial colaboração de advocacy:

Introdução e Visão Geral

1º Passo

2º Passo

**3º Passo**

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e Recursos

- A pressão para atender um número excessivo de pacientes em tempo insuficiente.
- A incapacidade de receitar os medicamentos mais eficazes para doenças específicas devido a políticas de controle de custo.
- Falta de tempo para conversar de forma eficaz com os pacientes sobre a prevenção da doença ou opções de tratamento.
- Falta de equipamentos, dispositivos e outras ferramentas de trabalho especializadas de ponta para efetuar a prevenção, o tratamento e atendimento de alta qualidade, devido a recursos inadequados.

### Estratégias para engajar a comunidade médica como parceiros

Os próximos passos incluem a:

- **IDENTIFICAÇÃO:** Faça uma lista de todas as sociedades e lideranças médicas para contatar a respeito de sua entrada na campanha.
- **CRIAÇÃO DE MATERIAIS DE APOIO:** Desenvolva materiais de divulgação que incluam informações básicas, os objetivos da campanha, e como estas organizações podem se envolver – certifique-se de que eles destacam os interesses e preocupações em comum dos grupos de pacientes e da comunidade médica.
- **REUNIÃO:** Organize reuniões de engajamento presenciais para discutir a campanha e suas questões e objetivos comuns.
- **FORMALIZAÇÃO:** Crie um papel específico para um profissional médico na sua campanha e escreva uma descrição de suas responsabilidades para que potenciais parceiros possam decidir se querem participar e se comprometer com um papel na campanha.

### Diferentes modelos de envolvimento da comunidade médica – selecionando qual funciona melhor para você

Uma vez que você tenha conseguido uma massa crítica de parcerias, considere a formação de uma coalizão ou rede para todas se juntarem numa campanha específica. A rede pode ser tão formal ou informal quanto suas necessidades requererem. Uma coalizão forte permite que defensores juntem recursos e estendam seu recrutamento, e aumenta seu poder de voz. Isto é particularmente importante em países com baixos recursos, onde provavelmente haverá muitos outros problemas de saúde competindo pelos mesmos recursos limitados.

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

**3º Passo**

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Considere a construção de uma coalizão com organizações que trabalham com outras questões de saúde pública e que compartilham fatores de risco (p. ex., doença coronária, diabetes, controle do tabagismo, dieta saudável e estilo de vida ativo) com a sua. Elas podem ser benéficas para todas as partes.
- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** O advocacy é mais poderoso quando envolve uma colaboração entre diversos grupos para magnificar o poder dos participantes por meio de campanhas e da organização comunitária conjunta (p. ex. grupos de pacientes e médicos podem colaborar para fortalecer a abrangência e alcance de sua campanha).

#### Envolvimento em conferências médicas:

A citação abaixo ilustra como o engajamento de pacientes e comunidade médica em conferências médicas pode levar a resultados mutuamente benéficos:

*“Talvez o motivo mais importante pelo qual os pacientes devem ser incluídos nos congressos médicos é a necessidade de ajudar os pacientes a entender (e reforçar) seu papel na pesquisa. Todo pôster apresentado em todo congresso SÓ É POSSÍVEL por causa da disponibilidade dos pacientes de participar em nossos estudos. Ajudar os pacientes a entender o resultado concreto de sua participação – o que foi aprendido, entendido ou precisa ser decifrado – pode ser um enorme impulsionador da participação futura e do envolvimento dos pacientes. Isto, por sua vez, revelará mais detalhes sobre estes problemas de saúde, e espera-se que levará a ainda mais avanços e descobertas.”* Seth Ginsberg, Co-fundador da CreakyJoints (uma comunidade online de advocacy da artrite, parte da organização sem fins lucrativos Global Healthy Living Foundation)<sup>1</sup>

[Clique aqui](#) para ler o artigo inteiro da Liga Pan-americana das Associações de Reumatologia (PANLAR):  
“Por que e como incluir pacientes numa conferência médica”

[Clique aqui](#) para ver as dicas da Associação Internacional de Organizações de Pacientes (IAPO) sobre como colaborar com outras organizações de pacientes e associações profissionais de saúde.<sup>2</sup>

[Clique aqui](#) para ver um exemplo da IAPO de como uma organização de pacientes e uma associação profissional de saúde podem trabalhar juntas.<sup>3</sup>

<sup>1</sup> <http://en.panlar.org/como-y-por-que-incluir-los-pacientes-durante-congresos-medicos>

<sup>2</sup> <https://www.iapo.org.uk/sites/default/files/files/IAPO%20toolkit%20-%20Working%20with%20partners%20and%20stakeholders.pdf>

<sup>3</sup> <https://www.iapo.org.uk/sites/default/files/files/IAPO%20toolkit%20-%20Working%20with%20partners%20and%20stakeholders.pdf>

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

**3º Passo**

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

[Clique aqui](#) para ver a ferramenta de Táticas de Envolvimento. Ela servirá para ajudá-lo a planejar como você vai engajar grupos e sociedades médicas para serem colaboradores e parceiros comprometidos com o advocacy.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Para maior impacto, planeje suas táticas de engajamento de acordo com eventos existentes (p. ex., uma conferência médica nacional sobre a sua doença).

**Maximize suas oportunidades:**

Aproveite ao máximo suas oportunidades de trabalhar com outros profissionais médicos, seu governo, lideranças empresariais e outros parceiros da sociedade civil. Considere oportunidades como conferências médicas, a abertura das Nações Unidas e programas de governo, reuniões internacionais, e dias, celebrações e feriados nacionais e internacionais.

**Exemplos de eventos para engajar parceiros:**

Na hora de formar parcerias fortes, as conversas em pessoa são cruciais. Procure oportunidades para engajar potenciais parceiros de advocacy em conferências e eventos já marcados. Os links abaixo são para os calendários de eventos globais de diferentes doenças, que podem facilitar o engajamento de parceiros.

- [Elsevier Global Events List](#)

A Aliança Internacional de Organizações de Pacientes (IAPO) tem uma lista completa de eventos e dias para uma série de doenças, por exemplo, o Dia Mundial da Saúde Oral, Congresso do Pacientes Globais, etc.:

- <https://www.iapo.org.uk/events>

[Clique aqui](#) para uma lista completa de oportunidades para fazer campanha

---

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

**4º Passo**

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos



## 4º Passo: Corra! Faça o advocacy!

 Agora que o trabalho inicial de selecionar a questão de advocacy e formar parcerias foi feito, este capítulo irá conduzi-lo pelas noções básicas de como:

- **Criar** uma campanha de advocacy
- **Selecionar** táticas de advocacy
- **Fazer** um plano de advocacy
- **Realizar** o advocacy midiático
- **Comunicar-se** com tomadores de decisão

### I. Campanhas e táticas

#### A. A campanha

Uma campanha de advocacy é uma série de ações e atividades realizadas para alcançar objetivos específicos e metas gerais relacionadas à sua questão de advocacy. O propósito é ganhar a causa.

#### B. Táticas

Se as atividades de advocacy têm uma abrangência mais geral, as táticas de advocacy são um subgrupo de atividades específico. Táticas sempre requerem um grau de poder (p. ex., eleitores têm o poder de votar contra legisladores que não apoiam sua questão política). Acima de tudo, as táticas devem confrontar os tomadores de decisão com uma reivindicação ostensiva de apoio.

As táticas consistem de:

- Atividades de influência
- Passos para a realização do seu plano de advocacy

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

**4º Passo**

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

- Ações que atinjam os tomadores de decisão para que eles forneçam o que você quer.
- Requerem alguém para realizá-las, alguém em quem realizá-las, algum motivo pelo qual a pessoa em quem são realizadas não quer que elas sejam realizadas, e que farão uma concessão para que você pare de realizá-las.
- Incluem mostras ou demonstrações reais de poder (número de apoiadores, apoio de pessoas de influência na comunidade, etc).

Quase qualquer coisa pode ser uma tática, contanto que exerça real pressão sobre um tomador de decisão diretamente ou por meio da mídia. Alguns exemplos são:

- Reuniões em pessoa
- Respostas a consultas
- Conferências ou reuniões públicas
- Júri cidadão/de pacientes
- Evento públicos
- Abaixo-assinados
- Cartas
- Advocacy midiático
- E-advocacy
- Audiências públicas
- Manifestações

**EXEMPLO:** Eis aqui algumas sugestões da OMS<sup>1</sup> de ideias de campanha que envolvem diferentes táticas:

- Peça aos apoiadores para escreverem aos tomadores de decisão almejados; ofereça orientação sobre o conteúdo, mas sugira que as cartas e emails sejam escritos nas próprias palavras dos apoiadores
- Mande um email em massa sobre sua campanha e peça que as pessoas o encaminhem para ajudar a alcançar um público maior
- Crie um modelo de carta para jornais que pode ser adaptado e usado pelos apoiadores em diferentes contextos

Introdução e Visão Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

**4º Passo**

5º Passo

Abreviaturas e Recursos

- Grave um áudio com celebridades lendo um breve apelo para enviar a estações de rádio ou usar em eventos públicos.
- Desenvolva estudos de caso de pessoas vivendo com a doença para o seu site ou para imprimir e distribuir em folders de informação para tomadores de decisão.

[Clique aqui](#) para ver um exemplo que destaca algumas das táticas utilizadas pela Fundação Climab, uma organização mexicana para o câncer de mama, em suas campanhas de advocacy.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Táticas de advocacy devem demonstrar o grande apoio que a sua questão tem. Considere juntar o maior número possível de apoiadores em um só lugar (p.ex., passeatas) para reunir apoiadores e garantir cobertura da mídia.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** O propósito do advocacy é se fazer respeitar pelo seu poder, não fazer com que os tomadores de decisão gostem de você.

#### **Critérios para selecionar táticas de advocacy**

- É apropriada para o seu público político?
- Levará o tomador de decisão a agir?
- Destaca a voz e a perspectiva do paciente?
- Usa o poder para corroborar uma reivindicação específica, feita para um público específico?
- É flexível? Tem probabilidade de funcionar?

[Clique aqui](#) para um Modelo de Seleção de Possíveis Táticas de Advocacy (da OMS)

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Planeje táticas que sejam sustentadas uma pela outra e programe uma série de táticas com antecedência.

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

**4º Passo**

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

## II. Planejamento do advocacy

### Metas e objetivos

 **Metas:** Resultados primários que você gostaria de obter  
**Estratégias:** Abordagens que o levarão a alcançar suas metas  
**Objetivos:** Passos mensuráveis para alcançar sua estratégia  
**Táticas:** Ferramentas para alcançar seu objetivo

#### **Metas de advocacy:**

O primeiro passo para criar seu plano de advocacy é elaborar suas metas, que são a sua visão de mudança de longo prazo (5-10 anos). A visão deve ser de largo alcance, no sentido de que nenhuma organização deve alcançá-la se for trabalhar sozinha. As metas lidam com a questão de como o ambiente político vai mudar a longo prazo, como resultado de seus esforços de advocacy.

#### **EXEMPLO: Meta de advocacy**

Oferecer amplo acesso ao tratamento para o câncer de mama para mulheres com câncer de mama em estágio avançado nos setores público e privado.

#### **Objetivos de advocacy:**

Os objetivos de advocacy são alvos específicos, de curto prazo (1-2 anos), mensuráveis e orientados pela ação, que o ajudam a dar passos incrementais para alcançar sua visão de mudança. Eles descrevem o que você quer mudar, quem fará a mudança, quanto mudará e até quando.

#### **EXEMPLO: Objetivo de advocacy**

Até o final do ano, repassar XX% do orçamento do Ministério da Saúde para o controle do câncer, de modo a incluir um item sobre as opções de tratamento para mulheres com câncer de mama em estágio avançado.

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

**4º Passo**

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

## B. O plano

Um plano de advocacy elenca suas metas, objetivos, ações, alvos, cronograma, parceiros e recursos como parte crítica da garantia do sucesso das metas de longo prazo e dos objetivos de curto prazo. É preciso se certificar de que a estratégia é sólida, que as metas certas foram escolhidas, e que os métodos certos para alcançar estas metas foram adotados.

### Etapas básicas da criação de um plano de advocacy:

- **QUESTÃO:** Selecione questões, metas e objetivos relacionados à doença.
- **DADOS:** Identifique dados adequados para dar apoio às questões
- **PÚBLICOS:** Identifique públicos políticos adequados (aqueles que são capazes de promover as mudanças necessárias e que influenciam os tomadores de decisão)
- **MENSAGENS:** Desenvolva e transmita mensagens de advocacy persuasivas
- **PARCEIROS:** Construa apoio entre eleitores, coalizões
- **CRONOGRAMA:** Crie um plano de trabalho com um cronograma para as atividades de advocacy
- **AÇÃO:** Execute o plano de trabalho
- **AVALIE:** Monitore e avalie os resultados, aprendendo com os fracassos e sucessos

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** A diferença entre campanhas de advocacy bem ou mal-sucedidas raramente tem a ver com o mérito da causa; o mais provável é que seja a força do plano.
- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** O advocacy bem-sucedido começa com a estratégia, depois passa para as táticas. Sua estratégia é a missão maior, o mapa que orienta o uso de instrumentos táticos em prol de metas bem definidas. Comece por esclarecer suas metas gerais e depois selecione suas táticas.<sup>1</sup>

### Ferramentas de planejamento:

[Clique aqui](#) para visualizar a ferramenta Plano de Advocacy, que vai ajudá-lo a organizar e planejar sua estratégia de advocacy.

Para uma ferramenta de planejamento mais abrangente, [clique aqui](#) para o Planejador de Progresso de Advocacy, uma ferramenta online de planejamento e avaliação produzida pelo Instituto Aspen.

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

**4º Passo**

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

### III. Advocacy na mídia

Engajar a mídia é um dos componentes-chave da maioria das campanhas de advocacy. A grande mídia é a maneira mais rápida e custo-efetiva de atingir um grande número de pessoas. A mídia tem um importante papel na formação do debate atual sobre questões-chave, além de promover a conscientização e compartilhar informações. A mídia também pode exercer pressão sobre elaboradores de política para agir, educar e motivar o público, ajudar a desmentir mitos e esclarecer os pontos principais da sua questão, e acrescentar credibilidade à sua mensagem.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Monitore a cobertura midiática, respondendo as seguintes perguntas:

- Como a doença e a questão estão sendo cobertas em seu país? Como são retratadas pela mídia? Quais os principais argumentos e receios?
- Quanta cobertura a questão recebeu nas notícias?
- Quais jornais, blogues e canais de TV realizaram reportagens sobre a sua questão? Você tem um relacionamento com os jornalistas que estão cobrindo a questão?

#### Estratégias para engajar a mídia:

**Construa relacionamentos com jornalistas:** Busque atores midiáticos de peso e se estabeleça como o especialista na sua doença e questão. Tente encontrar as informações que eles necessitam e forneça-as no momento certo.

**Busque oportunidades:** À medida que for monitorando a mídia, vá buscando oportunidades para promover sua mensagem (p.ex., anunciando as últimas descobertas sobre a sua doença).

**Use suas redes sociais:** O uso eficaz das redes sociais (Twitter, Facebook, Instagram, blogues, etc.) pode ajudá-lo a disseminar sua campanha, engajar a mídia tradicional e trazer gente nova para a causa..

#### Maneiras de se usar a mídia para lidar com questões de saúde:<sup>1</sup>

- **Anúncios:** Saem caros mas podem alcançar grandes números de pessoas, e suas mensagens podem ser controladas. Geralmente, são menos influentes que a cobertura editorial, que representa um ponto de vista imparcial.

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

**4º Passo**

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

- **Relações midiáticas e publicidade:** Envolvem a criação de reportagens para fazer a conscientização ou enquadrar questões e ações. É mais difícil controlar as mensagens.
- **Comentários e artigos de opinião:** Incluem os editoriais e cartas para o editor.
- **Educação por meio do entretenimento:** Inserção de mensagens educativas nos meios de entretenimento para promover mudanças no conhecimento, atitudes e práticas relacionados à saúde (p.ex., nas novelas, músicas, histórias em quadrinhos e romances).

★ **As sete dicas principais do PACIENTES UNIDOS sobre táticas de advocacy midiático bem-sucedido.**

1. **Faça com que a questão seja digna de notícia** Faça com que seja contundente, juntando um grande número de pessoas; destaque uma celebridade ou porta-voz conhecido; coincida com o lançamento de um novo programa, campanha ou notícia.
2. **Faça com que seja visual:** Imagine como será e faça com que seja interessante para TV/vídeo.
3. **Use um slogan/hashtag:** Certifique-se de que o evento esteja alicerçado por um tema consistente e que os palestrantes usem a mesma citação como um “sound bite” efetivo.
4. **Ajude os jornalistas a escreverem seus artigos:** Escreva comunicados à imprensa como se fossem artigos de notícia, usando o estilo das reportagens do seu jornal local.
5. **Cultive relacionamentos com a mídia:** Descubra quais jornalistas cobrem tópicos relacionados à sua doença ou outras questões de saúde e cultive relacionamentos com eles.
6. **Faça com que sejam pessoas reais:** Destaque pacientes e outras pessoas afetadas pela sua doença, contando suas histórias para fazer com que seja relevante.
7. **Mantenha as mensagens curtas e simples:** Certifique-se de que as mensagens sejam interessantes, completas, claras e concisas. Quanto mais claras e concisas forem, maior a chance de serem transmitidas com precisão.

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

**4º Passo**

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Um comunicado à imprensa deve ser digno de notícia e incluir o seguinte:  
Uma manchete memorável e informativa;  
Informação sobre “o que, quem, quando, onde, por que” no primeiro parágrafo;  
Uma citação do seu porta voz de maior senioridade;  
Seus dados de contato.

#### IV. Engajando os tomadores de decisão

##### Entendendo seus públicos de advocacy:

É importante identificar os principais tomadores de decisão relacionados a sua questão de advocacy em seu país ou contexto. São estas as pessoas com poder de promover mudanças, e eles geralmente trabalham em lugares de influência como nos departamentos de governo, principais hospitais e nos negócios. Eles podem ser divididos em alvos “primários e secundários”.

**Alvos primários:** A pessoa que tem mais poder para dar o que você quer para avançar a campanha, ou atender suas reivindicações. É sempre uma pessoa e não uma instituição (p. ex., o Ministro das Relações Exteriores, não o governo de X país).

**Alvos Secundários:** Indivíduos com forte influência sobre seu alvo primário (p.ex. o editor de um dos principais jornais do país, o médico pessoal do seu alvo primário, etc.)

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Pesquise e identifique os atores que têm mais impacto sobre seus alvos primários.
- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Seja criativo e use suas próprias redes sociais e profissionais para ver se tem conexões com alvos primários ou secundários.
- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** O advocacy eficaz depende dos relacionamentos que sua organização desenvolve com os tomadores de decisão. Quanto mais fortes os laços de confiança e credibilidade entre os realizadores do advocacy e os públicos, mais efetivas serão as mensagens de advocacy.

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

[clique aqui](#) para a tabela da OMS abaixo fornece exemplos dos tipos de informações sobre alvos primários e secundários que devem ser coletadas na hora de elaborar um plano de advocacy.

#### Como desenvolver relacionamentos com tomadores de decisão:

- Ofereça apoio e ajuda com outras questões com as quais eles se importam
- Descubra como você pode ajudá-los a realizar tarefas
- Seja uma fonte confiável e segura de informação sobre a doença e seus fatores de risco
- Desenvolva contatos com pessoas influentes em diversos campos
- Mantenha contato regular

#### Dicas do PACIENTES UNIDOS para reuniões em pessoa com tomadores de decisão:

- **Planeje cuidadosamente:** Antes da reunião, revise seus pontos principais, sua reivindicação e o papel de cada pessoa, incluindo quem será o porta-voz principal. Preveja perguntas que possam surgir.
- **Chegue a um consenso:** Certifique-se de que todos concordam sobre a mensagem e como ela será apresentada – a união fortalecerá o seu impacto.
- **Demostre seu poder como eleitor:** Lembre os representantes eleitos que vocês são o eleitorado.
- **Traga alguém que o tomador de decisão conheça ou respeite:** Trazer uma pessoa conhecida ou respeitada à mesa dá mais peso à reunião para o tomador de decisão. A pessoa pode ser um membro do seu conselho, um médico com quem você trabalha, ou um paciente ou porta voz conhecido.
- **Se atenha à mensagem:** Mantenha o foco na questão durante a reunião inteira; certifique-se de que os pontos mais importantes sejam mencionados primeiro caso você seja interrompido ou o tempo de esgote.
- **Vá direto ao ponto:** Apresente sua mensagem de forma clara e consistente. Não deixe de dizer por que eles devem se importar, ligando sua questão aos interesses deles. Diga o que você quer que eles façam. Esteja preparado para explicar sua questão de advocacy em cinco minutos.
- **Forneça detalhes por escrito** Deixe uma ficha informativa quando fizer sua reivindicação política.

Introdução e Visão Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e Recursos

- **Seja um bom ouvidor:** Ouça cuidadosamente as respostas que lhe forem dadas. Dê espaço para o tomador de decisão falar.
- **Forneça informações adicionais:** Responda perguntas à medida que elas forem surgindo. Ofereça informações adicionais.
- **Apresente sua contra-argumentação de forma respeitosa:** Responda os argumentos de forma direta porém educada. Se você sabe que o tomador de decisão se opõe à sua posição, não deixe de apontar áreas em comum.
- **Cultive um relacionamento contínuo:** As reuniões são parte do desenvolvimento de um relacionamento contínuo com os tomadores de decisão, então trate-os com respeito, transmita flexibilidade, e agradeça-os antes de se retirar.
- **Seguimento após a reunião:** Envie uma carta de agradecimento e informações adicionais, caso isso tenha sido requisitado. Isto lembra os elaboradores de política da sua questão e é um passo importante na construção do relacionamento.
- **Avalie e acompanhe o processo:** Revise o que aconteceu na reunião. Acompanhe o progresso da sua reivindicação.
- **Envie uma comunicação agradecendo-o por seu tempo:** Uma nota de agradecimento reforçando os pontos discutidos de forma breve é uma maneira de fazer com a questão permaneça em mente.

- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Quando comparecer a uma reunião com um tomador de decisão, certifique-se de que está preparado para responder a pergunta “O que você quer que eu faça?”
- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Histórias reais sobre a realidade chocante de se conviver com uma doença pode influenciar os tomadores de decisão, conquistando primeiro seus corações e depois suas mentes. Você pode incluir fotos nestas histórias para trazê-las à vida.
- ★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Esteja preparado para contar sua história pessoal – por que você acha que a sua doença é importante, e por que o governo precisa agir. Inclua materiais impressos simples com ilustrações para reforçar os pontos principais e as ações a serem tomadas pelos tomadores de decisão.

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

**4º Passo**

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

A Lista de Verificação de Campanhas o ajudará a medir seu progresso na campanha de advocacy. Esta Lista de Verificação de Campanhas pode ser adaptada de acordo com as suas condições locais. Acrescente mais atividades se julgar necessário.

[Clique aqui](#) para a Lista de Verificação de Campanhas do PACIENTES UNIDOS

---

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

4º Passo

**5º Passo**

Abreviaturas e  
Recursos



## 5º Passo: Análise pós-corrida!

### Avalie e identifique as lições aprendidas

#### I. Monitoramento e Avaliação

##### A importância de se fazer o monitoramento e avaliação das estratégias de advocacy

O monitoramento e avaliação são essenciais para as estratégias de advocacy bem-sucedidas e são de igual importância, mas de maneiras diferentes. Já que o advocacy frequentemente fornece apenas resultados parciais, seus praticantes devem monitorar o que já foi alcançado e o que ainda precisa ser feito de forma regular e objetiva.

O **monitoramento** diz respeito à coleta de dados contínua e sistemática, como o acompanhamento da mídia, reuniões, etc. Este tipo de informação serve para gerar dados sobre as tendências e acompanhar o progresso ao longo do tempo. Isso permitirá avaliar o progresso no sentido dos objetivos alcançados, para poder fazer um registro das atividades que estão indo bem e das que não estão, e fazer ajustes caso necessário.

A **avaliação** o ajudará a medir seus resultados gerais e aprendizagens, e a aplicar estas aprendizagens ao seu trabalho de advocacy no futuro. Ela afere a qualidade e o impacto das atividades, perguntando por que algumas ações foram bem e outras não, e por que algumas atividades tiveram o impacto desejado enquanto outras não tiveram. Tanto uma **avaliação do processo** (como você trabalhou) quanto uma **avaliação do impacto** (o que mudou) têm de ser levadas em consideração.

#### B. Metas de monitoramento e avaliação

Dado que mudanças de política e instituições acontecem ao longo do tempo, é importante criar metas que possam ajudá-lo a avaliar o progresso dos seus planos de advocacy.

**EXEMPLO:** O objetivo de “construir relacionamentos com o Ministro da Saúde e funcionários-chave” pode ser quantificado pelo número de reuniões e tipos de interação que ocorreram durante a campanha de advocacy.

Métodos de monitoramento e avaliação podem ser qualitativos (p. ex. estudos de caso, histórias, opiniões, questionários de pesquisa) ou quantitativos (p. ex. estatísticas indicando mudanças ao longo do tempo).

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

Abreviaturas e  
Recursos

### Exemplos de métodos de monitoramento<sup>1</sup>:

- Mantenha um registro das reuniões, correspondência ou conversas com públicos-alvo e das respostas obtidas;
- Anote quando suas mensagens ou notas informativas forem usadas por políticos, outros influenciadores-chave ou a mídia;
- Realize levantamentos e entrevistas para determinar o impacto das suas ações;
- Monitore a mídia e acompanhe a cobertura da sua questão.

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** A avaliação deve ser baseada nas metas e objetivos definidos no começo do processo de planejamento do advocacy. Responda as seguintes perguntas para avaliar o impacto do seu trabalho<sup>2</sup>:

- Seus objetivos foram alcançados?
- Quantas reuniões foram realizadas com os principais tomadores de decisão visados?
- Quais ações foram realizadas pelos tomadores de decisão? A situação está melhor agora? O quão melhor ela está?
- Se não houve mudança, como você ajustaria seus métodos de advocacy? O que você faria de forma diferente?
- As pessoas envolvidas com o processo de advocacy estão satisfeitas com os resultados e o processo?

[Clique aqui](#) para ver uma lista abrangente de Indicadores sugeridos para avaliar o esforço de advocacy

[Clique aqui](#) para ver a Ferramenta de monitoramento e atualização de atividades. Esta ferramenta pode ajudá-lo a monitorar seu progresso e avaliar como táticas individuais estão contribuindo para sua estratégia geral de advocacy.

[Clique aqui](#) para ver a Ferramenta de acompanhamento do advocacy, que servirá como modelo para realizar avaliações.

1 Adaptado de: <http://www.who.int/cancer/FINAL-Advocacy-Module%206.pdf>, pag 43-44.

2 Adaptado de: <http://www.who.int/cancer/FINAL-Advocacy-Module%206.pdf>, pag 43-44.

Introdução e Visão  
Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

4º Passo

**5º Passo**

Abreviaturas e  
Recursos

### C. Compartilhando as aprendizagens

★ **DICA DO PACIENTES UNIDOS:** Conte sua história para que outros possam entender as complexidades do seu ambiente e trabalho e as escolhas que você fez no caminho. Não deixe de descrever as estratégias de engajamento usadas para trabalhar com a comunidade médica e seu relacionamento com parceiros de advocacy.

1. O que funcionou?
2. O que você faria de maneira diferente da próxima vez?
3. Quais seriam alguns novos caminhos para a parceria?
4. O que você recomendaria para outras organizações que estão buscando parcerias de advocacy com a comunidade médica?

[Clique aqui](#) para ler o artigo da UNICEF chamado “Exemplos de atividades de advocacy, metas, impactos e resultados interinos e seus indicadores de mensuração”<sup>1</sup>

.....

1 En p 17-19 de [https://www.unicef.org/evaluation/files/Advocacy\\_Toolkit\\_Companion.pdf](https://www.unicef.org/evaluation/files/Advocacy_Toolkit_Companion.pdf) 1

Introdução e Visão Geral

1º Passo

2º Passo

3º Passo

4º Passo

5º Passo

**Abreviaturas e Recursos**

# ABREVIATURAS E RECURSOS



ASC: [American Cancer Society](#)  
(Sociedade Americana do Câncer)



AHA: [American Heart Association](#)  
(Sociedade Americana do Coração)



BCSC: [Breast Cancer Surveillance Consortium](#)  
(Consórcio de Vigilância do Câncer de Mama)



CDC: [US Centers for Disease Control](#)  
(Centros de Controle de Doenças dos EUA)

CVD: Cardiovascular disease (Doença cardiovascular)



ESC: [European Society of Cardiology](#)  
(Sociedade Europeia de Cardiologia)



EURORDIS/RDI: [Rare Diseases Europe / Rare Diseases International](#)  
(Organização Europeia para as Doenças Raras/  
Organização Internacional para as Doenças Raras)

FH: Familial hypercholesterolemia (Hipercolesterolemia familiar)

GPs: General practitioners (Clínicos gerais)



IARC: [International Agency for Research on Cancer](#)  
(Agência Internacional de Pesquisa em Câncer)



IAPO: [International Alliance of Patient Organizations](#)  
(Aliança Internacional das Organizações de Pacientes)



IDF: [International Diabetes Foundation](#)  
(Fundação Internacional do Diabetes)

KAP: Knowledge, attitudes, practices survey  
(Pesquisa de conhecimentos, atitudes e práticas)

NCDs: Non-communicable diseases  
(Doenças não-transmissíveis)

 NCD Alliance: [NCD Alliance](#)

NETs: Neuroendocrine tumors  
(Tumores neuroendócrinos)

NGOs: Non-governmental organizations  
(Organizações não-governamentais)

 PANLAR: [Pan American League of Associations for Rheumatology](#)  
(Liga Pan-americana de Associações de Reumatologia)



PRB: [Population Reference Bureau](#)  
(Population Reference Bureau)



UN: [United Nations](#)  
(Organização das Nações Unidas)



UP: [United Patients](#) (Pacientes Unidos)



UICC: [Union for International Cancer Control](#)  
(União Internacional contra o Câncer)



WHO: [World Health Organization](#)



WHF: [World Heart Federation](#)  
(Federação Mundial do Coração)