

* Artigo Original

Acesso à informação, equidade em saúde e conhecimento leigo na atenção oncológica

Information access, health equity, and non-professional knowledge in oncology care

Valeria Hartt

Possui graduação em Jornalismo pela Faculdade de Comunicação Social Cásper Líbero. É mestre pelo Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Informação e Comunicação em Saúde do Instituto de Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT) da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ).

valeriahartt@gmail.com

Maria Cristina Soares Guimarães

Possui graduação em Engenharia Química pela Universidade Federal do Rio de Janeiro, mestrado em Ciência da Informação pela Universidade Federal do Rio de Janeiro, convênio Instituto Brasileiro de Informação Científica e Tecnológico e doutorado em Ciência da Informação pela Universidade Federal do Rio de Janeiro, convênio Instituto Brasileiro de Informação Científica e Tecnológica. Atualmente é servidora da Fundação Oswaldo Cruz, onde atua como pesquisadora do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde – Icict.

cguima@icict.fiocruz.br

DOI: 10.3395/reciis.v7i3.756pt

Resumo

Com o objetivo de somar contribuição à ideia de equidade em saúde busca-se um olhar cuidadoso sobre a concepção de acesso à informação, com suas fronteiras e limites, para concebê-la no contexto dos Determinantes Sociais da Saúde e em sua interlocução com políticas públicas. É através dessas lentes que o presente texto se volta às práticas de ativismo das organizações de pacientes na esfera da oncologia, impactadas por novas tecnologias de informação e comunicação (TICs), para trazer o conhecimento leigo como forma de expressão da “produção social do conhecimento científico” na moldura do século XXI.

Palavras-chave: Acesso à informação; TICs, Equidade em saúde; Advocacy; Conhecimento leigo; Atenção oncológica; Determinantes Sociais da Saúde.

Abstract

Aiming to contribute to the understanding of the concept of health equity, this study carefully examines the notion of information access and its boundaries and limits in the context of social determinants of health and their interaction with public policy. From this point of view, this text addresses the advocacy practices of patient organizations in the field of oncology and the impact of new information and communication technologies (ICTs) that bring non-professional

knowledge as an expression of the "social production of scientific knowledge" in the context of the XXI century.

Keywords: Information access, ICTs, Equity in health; Advocacy; Non-professional knowledge; Oncological care; Social Determinants of Health.

Introdução

Duas gerações de estudos se dispuseram a investigar as inequidades em saúde, primeiro para descrever as relações entre pobreza e saúde; mais tarde na intenção de olhar os gradientes de saúde a partir das diferentes realidades socioeconômicas (ADLER, 2006). Este artigo se inscreve na proposta de uma terceira onda, mais interessada nos mecanismos de produção das inequidades em saúde (LINK; PHELAN, 1995) e com essa motivação traz para o debate a perspectiva informacional. Como, afinal, o acesso à informação pode ter lugar na compreensão das inequidades em saúde?

É fato conhecido que a adoção das chamadas Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) não apenas fomenta novas formas de construção do conhecimento científico, como na esfera da saúde tem ajudado a trazer contornos mais concretos a patologias específicas e a promover uma espécie de protagonismo terapêutico na ação de interesses difusos, coletivos e individuais (NETO, 2009; CALLON; RABEHARISOA, 2008).

Guimarães e Silva (2011) iluminaram a importância desse debate, com o convite de abrigar novos olhares e configurações para enriquecer o tema. Aqui, o ativismo das organizações de pacientes na esfera da oncologia é a configuração convidada à discussão para trazer o conhecimento leigo como forma de expressão da "produção social do conhecimento científico".

Whitehead (2000) foi a primeira autora a trazer o tema e abrir espaço para pensar esse enquadramento sobre inequidades em saúde. Deixa claro que sua concepção compreende desigualdades desnecessárias, evitáveis e injustas, muito além de meras assimetrias.

Ao trafegar do individual para o contexto social, novas lentes são necessárias para moldar o sentido de equidade em saúde em um imbricado conjunto de relações entre determinantes sociais e saúde.

Com essa moldura, diferentes autores reconhecem a importância do(s) contexto(s) nas definições de Determinantes Sociais em Saúde (DSS), e é com esse olhar que Nancy Krieger (2001) incorpora ao debate o entendimento de que os DSS também podem ser alterados através de ações baseadas em informação. Krieger desafia a ir além das formulações biológicas ou das expressões socioeconômicas, e argumenta em favor de uma epidemiologia social para pensar, por exemplo, no papel da produção social do conhecimento científico e em sua interlocução com os DSS no século XXI.

É no esteio dessa proposta conceitual que a própria Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS) reconhece, entretanto, que o acesso à informação se ressent de visibilidade nos estudos sobre DSS.

Em um contexto dado como "Era do Conhecimento" ou "Sociedade da Informação" é fato que as tecnologias da informação e comunicação (TICs) criam ambientes que tanto excluem quanto potenciam (SANTOS, 2000), traduzindo na realidade concreta um cenário distante da grande rede que idealmente viria interconectar a todos, abrigados no admirável mundo novo dos sistemas digitais. No entanto, é paradoxalmente esse mesmo universo de tecnologias emergentes que possibilita produzir, circular e ofertar a informação em uma rede

compartilhada. Tem-se, portanto, que diante da complexidade e do impacto dessas tecnologias, pelo menos duas perspectivas podem pavimentar caminhos para compreender como se articulam informação, saúde e equidade.

A primeira é a concepção de "brecha digital" (*digital divide/ digital gap*), que serve para problematizar a questão numa perspectiva macro e que alguns chegaram a comparar a um verdadeiro "apartheid digital" (SILVEIRA, 2001), sob o reconhecimento de que existem diferenças socioeconômicas entre comunidades quando se considera o acesso à Internet. Assim, enquanto as chamadas inequidades em saúde desafiam intervenções propositivas, o acesso à informação emerge como dimensão chave para alcançar a equidade em saúde.

Em outra frente, tem-se que mesmo indivíduos ou grupos de igual perfil socioeconômico expressam necessidades e práticas informacionais diferentes, fenômeno que se abre à concepção de "brecha informacional" (*informational divide/ informational gap*). São variações que acompanham repertórios de vida, experiências, contextos e historicidades, confirmando também na dimensão de grupos e indivíduos as distinções quanto à necessidade, acesso e uso da informação. Configura-se assim a segunda linha desta argumentação, que se ampara em Lievrouw e Farb (2003) para sustentar que equidade no acesso e no uso da informação é a dimensão mais importante de ser discutida politicamente. Não se trata de dar relevo à distribuição dos bens informacionais, mas antes ao uso social da informação, que é vista aqui como um bem público, em uma perspectiva subjetiva do valor da informação (GUIMARÃES; SILVA, 2011).

Com o objetivo de somar contribuição a esse debate busca-se um olhar cuidadoso sobre a concepção de acesso à informação, com suas fronteiras e limites, para concebê-la no contexto dos Determinantes Sociais da Saúde e em sua interlocução com políticas públicas.

É através dessas lentes – de um lado a ideia de equidade em saúde; de outro o acesso à informação – que este trabalho se volta às práticas de ativismo das organizações de pacientes na esfera da oncologia, para trazer o conhecimento leigo como forma de expressão da "produção social do conhecimento científico" (KRIEGER, 2001).

Está claro que Estado, Ciência e Sociedade estão diante de novos desafios, caminhos e possibilidades. O conhecimento leigo de uma organização de pacientes pode traduzir-se em novas lentes para enxergar os DSS no século XXI, quando a complexidade da saúde coletiva convida a pensar em novas molduras.

Conhecimento leigo e acesso à informação em saúde

Aqui, tem-se como pressuposto o conhecimento leigo teorizado por Popay (1998) e descrito na experiência de Epstein (1996), Callon e Rabeharisoa (2008), que servem de âncora a uma nova proposta teórico-conceitual capaz de abrigar e reconhecer o valor do conhecimento leigo como contributo privilegiado para compreender as inequidades em saúde (POPAY, 1998).

A proximidade entre as ideias de Moore e Stilgoe (2008) e a concepção de conhecimento leigo que assume relevo na presente proposta convida a pensar sobre o papel do leigo em cenários não mais restritos à participação de especialistas, assim como convida a compreender que nesses contextos a designação "leiga" não está necessariamente em oposição à ciência, mas também em estreita interlocução com o saber certificado. Os leigos têm conhecimento de seus próprios corpos (MOORE; STILGOE, 2008; ARKSEY, 1994; BUSBY; WILLIAMS; ROGERS, 1997), têm um olhar privilegiado sobre suas condições de vida e saúde (POPAY et al., 1998) e são atores ativos do fazer científico, implicados como sujeitos de pesquisa no aparato

experimental (EPSTEIN, 1996). Tem-se, assim, o conhecimento leigo também como contributo para a ciência e o conhecimento certificado.

William Kinsella (2002) emprega a expressão "especialistas amadores" para designar membros engajados e argumenta que para ter sucesso nesse contexto o leigo incorpora certas competências técnicas, que no plano mais geral podem incluir a adoção de vocabulário, de conceitos e termos científicos, assim como a compreensão acerca dos modos de operação de determinados fenômenos.

Mas, a despeito da complementariedade que pode se estabelecer entre leigos e especialistas, os mecanismos de participação pública ainda estão aquém de proporcionar o envolvimento dos cidadãos de forma ampla, direta e substantiva na relação entre Ciência e Sociedade, o que marca uma distinção clara entre o conhecimento de "especialistas" e "leigos", sendo os primeiros valorizados através de uma "abordagem tecnocrática para política pública" em detrimento do saber leigo. Tem-se que os especialistas são fundamentalmente membros da esfera pública, têm interlocução com *stakeholders* e mantêm interação com fontes valorizadas em áreas específicas do conhecimento (KINSELLA, 2002). Em perspectiva adicional, o leigo pode ser entendido como o representante da meta, do "alvo" do compromisso social da ciência (LATOURET, 1994). Ou seja, no modelo de desenvolvimento da ciência ocidental, o *expert* emergiu como uma diferenciação natural (quase necessária), uma contraparte ao cidadão comum, ao leigo.

Conhecer esses "*experts* de outra natureza" e desconstruir as fronteiras entre especialistas e leigos é um passo necessário. Aqui, a perspectiva informacional é a porta de entrada de um percurso que permite desvelar o papel do acesso à informação nas práticas de mobilização e ativismo de um coletivo de pacientes, em estreita interlocução com as proposições de Krieger (2001).

A distância segura entre *experts* e leigos, mantida por séculos ao longo do desenvolvimento da ciência, começou a ganhar contornos diferenciados ao final do século XX. O espaço que era essencialmente mediado pelo modelo clássico de publicação científica, no caso dos periódicos científicos no formato papel, abre novas e radicais possibilidades de encontro entre ciência e sociedade. É fato que a Internet traduz-se em espaço de popularização da ciência e promoção da saúde, e por sua natural heterogeneidade permite a convivência de leigos e especialistas em um mesmo ambiente (EPSTEIN, 1996; CALLON; RABEHARISOA, 2008). Também é fato conhecido que a adoção das TICs não apenas fomenta novas formas de construção do conhecimento científico, como na esfera da saúde tem ajudado a trazer contornos mais concretos a patologias específicas e a promover uma espécie de protagonismo terapêutico na ação de interesses difusos, coletivos e individuais (NETO, 2009; CALLON; RABEHARISOA, 2008).

Diante da complexidade dos processos de saúde-doença-cuidado (MINAYO, 1997) e dos desafios contemporâneos impostos à gestão da saúde, olhar as práticas de ativismo de uma organização de pacientes pelas lentes do acesso à informação pode ampliar ainda mais a compreensão de equidade em saúde, tanto pela perspectiva macro quanto na ótica de grupos e indivíduos (*digital device/informational device*). Assim, as inequidades de informação podem também ser discutidas a partir dessas duas brechas que, supostamente, separam a sociedade: a brecha informacional como tributária da Ciência da Informação e a digital como herança da internet. Entre elas, no entanto, um só ponto de partida, expresso no ideal da equidade como acesso universal (GUIMARÃES; SILVA, 2011).

E se equidade no acesso e no uso social da informação é a dimensão mais importante de ser discutida politicamente (GUIMARÃES; SILVA, 2011), fica patente a importância de evidenciar as organizações de pacientes na esfera da oncologia, e concebê-las como protagonistas de

uma nova forma de intervenção nas políticas de saúde pública, através de ações de *advocacy*. Nessa mobilização, também descrita como advocacia em saúde, a informação volta a ocupar lugar de destaque. Dallari et al. (1996) se ancoram em Knitzer (1976) para sustentar a natureza inerentemente política da advocacia em saúde “por assumir que há inadequação na distribuição de autoridade, recursos e acesso à informação”.

O acesso à informação e a advocacia em saúde

Duas correntes epistemológicas se dispõem a analisar a concepção de equidade a partir dos estudos de informação. Uma concebe a informação no contexto de grupos específicos (vertical), onde variantes como idade, gênero, grau de instrução e condição socioeconômica podem explicar diferentes práticas de acesso, uso e disseminação da informação. A distribuição da informação é desigual, em resposta à diversidade, numa lógica que considera a desigualdade entre desiguais. A segunda corrente pensa o critério de equidade horizontal, que tem como pressuposto que indivíduos com igual necessidade devem ser tratados da mesma maneira, o que implica iguais condições de acesso à informação ou “igualdade de utilização de serviços de saúde entre os grupos sociais para necessidades de saúde iguais” (TRAVASSOS; CASTRO, 2008).

É a partir desse aporte teórico que este artigo se dirige ao conhecimento leigo para indagar o lugar do acesso à informação na equidade em saúde, ao tempo em que projeta a questão do acesso sob a perspectiva política, aqui nas ações de *advocacy*, também descritas como advocacia em saúde:

De modo geral, entende-se por "advocacia" (*advocacy*) um processo de reivindicação de direitos, ou a atividade de um grupo, visando a influir na definição ou na implementação de uma política pública. A suposição básica é que as pessoas têm direitos fundamentais que são exigíveis por meio de procedimentos legislativos, administrativos ou judiciais (CANEL; CASTRO, 2008, p.78).

No esteio da redemocratização do país nos anos de 1980, a participação social como direito cidadão cresceu em diferentes âmbitos da vida social e a área da saúde é farta em exemplos dessa mobilização cidadã, iniciada ainda no período que precedeu a criação do Sistema Único de Saúde (DALLARI et al., 1996). Ao fixar o direito à saúde sob o *status* de princípio constitucional, de forma universal, expresso no “direito de todos e dever do Estado” (art. 196), o SUS instituiu também o controle social e implementou os chamados “remédios constitucionais”, que abrem ao cidadão ou à coletividade formas de defesa nas situações em que o direito é violado ou deixa de contemplar a amplitude prevista nas garantias constitucionais.

Assim, não basta a letra fria da lei, mas sua concretização na vida social. A realidade prática, no entanto, traz inúmeros casos de doentes com patologias específicas que recorrem à justiça por se sentirem preteridos em seu direito de assistência integral à saúde, assim como são muitas as instituições que se organizam na oferta de ações de *advocacy*, no entendimento de que é a mobilização o instrumento capaz de fazer valer na prática o preceito constitucional da integralidade e da saúde para todos (VIEIRA; ZUCCHI, 2007; CHIEFFI; BARATA, 2009).

Advocacy ou advocacia em saúde persiste como um tema desafiador, descrito como um conceito ainda em construção, que tem sua gênese na palavra *advocare*, do latim, que significa ajudar alguém que está em necessidade (LIBARDONI, 2000). Neste artigo, *advocacy* assume um sentido plural para abrigar o conjunto das práticas de mobilização e ativismo de organizações de pacientes na esfera da oncologia. Assim, *advocacy* associa-se, sobretudo, a

práticas relacionadas à informação para a promoção de cuidados diagnósticos e terapêuticos. É o exemplo dos seminários dirigidos a pacientes, familiares e cuidadores; dos manuais para pacientes, hoje em versão impressa e eletrônica, com ênfase não apenas em cuidados, mas também relacionados a esclarecer sobre a pesquisa clínica. Em outra frente, questões relacionadas ao direito de acesso em vários âmbitos – do acesso a medicamentos ao acesso à participação em plataformas de pesquisa e ensaios clínicos – fazem parte da agenda das organizações de pacientes.

É com esse pano de fundo que as organizações de pacientes, em particular àquelas associadas a doenças de alta complexidade, como é o caso do câncer, direcionam esforços para participar e lutar politicamente por seus interesses. Tem-se, portanto, levadas à esfera política questões que têm sua gênese na perspectiva informacional como expressão das tensões e possibilidades que advêm da experiência.

Aqui, a escolha de conferir foco e centralidade à atenção oncológica não é mero acaso. Na atualidade, o fenômeno conhecido como “judicialização da saúde” vem confrontando o SUS com os limites e desafios do princípio da integralidade e da saúde para todos, ao tempo em que confere novo relevo à ideia de equidade em saúde, ameaçada em sua dimensão coletiva (CHIEFFI; BARATA, 2009).

Considerando-se a classe terapêutica dos medicamentos que geraram mais de trinta processos, detectou-se que: a frequência foi de 33% para antineoplásicos e agentes imunomoduladores (CHIEFFI; BARATA, 2009)

O acesso à informação, entendido como dimensão constitutiva do acesso aos cuidados em saúde, merece ser sublinhado nesse contexto de reivindicação, no qual nem o ordenamento jurídico existente nem os processos de produção, consumo e circulação da informação têm sido capazes de concretizar o desejo universal de acesso à saúde, que ainda permanece no plano da utopia. Tem-se o acesso como um processo político maior e mais complexo do que seu ato, do que seu fazer, do que sua prática. O acesso implica em uma luta política; o consumo implica em uma decisão política. Democratizar o acesso e assegurar a inclusão ainda traduzem grandes desafios à moldura do século XXI, quando as organizações de doentes expressam a produção social do conhecimento científico e convidam a revalorizar o uso social da informação em defesa da equidade em saúde.

Em período recente, o movimento de demandas judiciais por medicamentos na atenção oncológica ajuda a revelar um cenário de profundas inequidades, e lança luz ao papel da informação na construção dos sentidos de equidade/inequidade em saúde. Em outra frente, também submete à análise as próprias organizações de pacientes. Quem está nas fronteiras de uma organização de pacientes tem acaso alguma vantagem na busca por cuidados em saúde e no acesso ao tratamento? Nessa perspectiva, qual o lugar do acesso à informação? Essa e outras questões fazem parte de uma agenda de pesquisa ainda a ser construída.

Ativismo e acesso à informação na atenção oncológica: por uma agenda de pesquisa

A pesquisa do câncer movimenta uma verdadeira rede em diferentes domínios da ciência, com financiamentos multibilionários da indústria, governos e instituições filantrópicas. Estima-se que no período 2004-05 as pesquisas na esfera da oncologia tenham movimentado globalmente mais de 14,030 bilhões de euros (SULLIVAN; ECKHOUSE, 2008). Durante as últimas duas décadas, a incidência de câncer tem aumentado devido ao envelhecimento da população, estilo de vida e fatores ambientais. Ao mesmo tempo, os tratamentos de câncer têm melhorado com opções de novas drogas capazes de aumentar as taxas de sobrevida livre

de doença, agora em uma base molecular e genética. Apesar de enormes barreiras científicas e econômicas, o mercado de pesquisa e desenvolvimento em oncologia aumentou duas vezes no período de 2005 a 2010 (KANAVOS et al, 2010, p.11).

As organizações de pacientes de câncer se mobilizam de forma crescente e assim como no campo do HIV/AIDS também a oncologia assiste à expansão desse ativismo leigo. No Brasil, a presença da *International Myeloma Foundation* (IMF) ilustra o fortalecimento da participação civil, também expressa em organizações como o Instituto Oncoguia; o Espaço de Vida; a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale), a Femama, que responde como Federação

Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama, aqui trazidas por abrigar o saber leigo na atenção oncológica. Ao compreender essas organizações, abre-se a possibilidade de prestar alguma contribuição para ampliar a compreensão do Estado brasileiro sobre o papel do acesso à informação nos DSS e na equidade em saúde. Assim, estudar uma organização de pacientes de câncer a partir da perspectiva informacional se apresenta como caminho para compreender o acesso aos cuidados em saúde na atenção oncológica, ao tempo em que pode permitir um olhar privilegiado sobre a equidade tão perseguida e almejada pelo Sistema Único de Saúde - SUS.

Se o saber leigo molda seus contornos pelas interações de conhecimento com *experts*, como se assume no presente texto, o abrigo de uma organização de pacientes, com sua mobilização e ativismo, é *locus* desse encontro e de suas múltiplas possibilidades.

Em conclusão, tem-se a expressão viva do argumento de Lievrouw e Farb (2003) para reverberar que equidade no acesso e no uso da informação é a dimensão mais importante de ser discutida politicamente, assim como se valoriza a proposição de Popay (1998) e Popay e Williams (1996), com a visão de que é a experiência e prática dessas novas tecituras sociais que permitem um olhar privilegiado sobre os sentidos da equidade em saúde.

Referências

ADLER, N. Health disparities: monitoring, mechanism, and meaning. In: NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH. Conference on understanding and reducing health disparities: contributions from the behavioral and social sciences. Maryland: NIH, 2006. p. 23. Disponível em: <http://obssr.od.nih.gov/news_and_events/conferences_and_workshops/HealthDisparities/images/Health%20Disparities%20Final.pdf>. Acesso em: 30 jan. 2011.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição Federal de 1988**. Brasília: Senado Federal, 2001.

CALLON, M.; RABEHARISOA, V. The growing engagement of emergent concerned groups in political neuromuscular disease patients. **Science, Technology and Human Values**, v. 33, n. 2, p. 230-261, 2008.

CANEL, R. C.; CASTRO, C. G. J. A advocacia em saúde como uma estratégia para a promoção da saúde. *Revista de Direito Sanitário*, v. 9, n.1, p. 7-48, 2008.

CHIEFFI, A. L.; BARATA, R. B. Judicialização da política pública de assistência farmacêutica e equidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, n. 8, p. 1839-1849, 2009.

DALLARI, S. G. et al. Advocacia em saúde no Brasil contemporâneo. **Revista de Saúde Pública**, v. 30, n. 6, 57-77, 1996.

ECKHOUSE, S.; LEWISON, G.; SULLIVAN, R. Trends in the global funding and activity of cancer research. Source European Cancer Research Managers Forum, London, UK. **Mol. Oncol.** v.2, n. 1, p.20-32, 2008. doi: 10.1016/j.molonc.2008.03.007. Epub 2008 Mar 27].

EPSTEIN, S. **Impure science**: AIDS, activism, and politics of knowledge. Berkeley: University of California Press, 1996.

FEMAMA – FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE INSTITUIÇÕES FILANTRÓPICAS DE APOIO À SAÚDE DA MAMA. Disponível em: <<http://www.femama.org.br>>. Acesso em: 30 ago. 2013.

GUIMARÃES, M. C. S. Entre o superlativo e o diminutivo: as tecnologias a serviço da difusão da informação científica. In: MANDARINO, A. C. S.; GOMBERG, E. Leituras de novas tecnologias e saúde. Salvador: EDUFBA, 2009. Disponível em: <<http://www.espacodevida.org.br/>>. Acesso em: 30 ago. 2013.

KANAVOS, P. et al. The role of funding and policies on innovation in cancer drug development. **E-cancer**, v., 4, p.164, 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3234026/pdf/can-4-164.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2013.

KINSELLA, W. J. Problematizing the distinction between expert and lay knowledge. **New Jersey Journal of Communication**, v.10, n.2, p.191-207, 2002.

KRIEGER, N. Theories for social epidemiology in the 21st century: An ecosocial perspective. **International Journal of Epidemiology**, v. 30, n. 4, p. 668-677, 2001.

LATOUR, B. **Jamais fomos modernos**: ensaio de antropologia simétrica. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1994.

LIBARDONI, M. Fundamentos teóricos e visão estratégica da advocacy, 2000. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/11936/11202>>. Acesso em: 30 ago. 2013.

LIEVROUW, L. A.; FARB, S. E. Information and equity. **Annual Review of Information Science and Technology**, v. 37, p. 1, p. 499 -540, 2003.

LINK, B; PHELAN, J. Social conditions as fundamental causes of disease. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 30, extra issue, p. 80-94, 1995.

MINAYO, M. C. S. Saúde e doença como expressão cultural. In: AMÂNCIO FILHO A.; MOREIRA, M. C. B. **Saúde, trabalho e formação profissional**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997. p. 31-39.

NETO, J. F. Judicialização da Saúde. **Caderno Mídia e Saúde Pública, Comunicação em Saúde pela Paz**, v.2, p.49, 2007.

POPAY, J. et al. Theorising inequalities in health: the place of lay knowledge. **Sociology of Health and Illness**, v. 20, n.5, p.619-644, 1998.

POPAY, J.; WILLIAMS, G. Public health research and lay knowledge. **Social Science and Medicine**, v. 42, n. 5, p. 759-68, 1996.

SANTOS, B. S. **A crítica da razão indolente**: contra o desperdício da experiência. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2000.

SANTOS, N. B. Comunicação, educação e promoção da saúde na internet. **Caderno Mídia e Saúde Pública, Comunicação em Saúde pela Paz**, v.2, p.38, 2007.

SILVEIRA, S. A. Exclusão digital: a miséria na era da informação. São Paulo:Fundação Perseu Abramo, 2001

SILVEIRA, S. A. **Exclusão digital**: a miséria na era da informação. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2001.

VIEIRA, F. S.; ZUCCHI, P. Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, n. 2, p. 214-22, 2007.

WHITEHEAD, M; BURSTRÖMB, B; DIDERICHSEN, F. Social policies and the pathways to inequalities in health: a comparative analysis of lone mothers in Britain and Sweden. **Social Science and Medicine**, v. 50, n. 2, p. 255-270, 2000.

Recebido 04-02-2013

Aceito 13-09-2013