

**Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde Pública
Pós-Graduação em Saúde Pública – Strictu Sensu**

**GRUPO DE APOIO SOCIAL NO HOSPITAL
O CASO DO “LUTANDO PARA VIVER”**

Rio de Janeiro, março de 2001

Gabriela Rieveres Borges de Andrade

Grupo de Apoio Social no Hospital – o caso do “Lutando para Viver”

Dissertação apresentada à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ, Rio de Janeiro, sob orientação da Professora Doutora Jeni Vaitsman, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre.

Rio de Janeiro, março de 2001

“O que diferia nos tecidos, segundo Hermínia, era a natureza do fio e a qualidade da trama. O fio tinha a marca do que havia, do que era dado, do inexorável e de deus. A trama, por outro lado, revelava a ordem humana, era o retrato da vontade do homem. Homem e deus brindavam no que era tecido, isso quando havia harmonia nas formas, quando havia beleza. A beleza nascia do consentimento silencioso entre o inexorável do fio e a nova ordem proposta pela trama. O feio era o que nunca chegava a um acordo. Quando o fio não se rende à trama, o resultado é um campo de batalha sem vitórias”.

Viviane Mosé
(trecho do poema “Hermínia”, do livro *Toda Palavra*)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todo o pessoal da *Associação Lutando para Viver*: Carlos, Ana Célia, Sônia, Maurício, João, Jorge, Alexandre, Adolfo, Luiz, Glória e Glorinha, pelo voto de confiança e pelo carinho com que me receberam, especialmente a Maria do Socorro que com sua figura forte e cativante me fez acreditar ainda mais neste trabalho. Meus agradecimentos especiais à Dra. Keyla, pelas sugestões e pelo incentivo e aos demais profissionais do Centro de Pesquisas Hospital Evandro Chagas que me concederam gentilmente as entrevistas.

À minha orientadora Jeni Vaitsman, que apostou em mim e soube estar presente em todas as etapas deste trabalho, principalmente nos mais difíceis.

Aos professores Victor Vincent Valla e Elizabeth Barros, pelos comentários generosos e pelas sugestões bastante apropriadas, meu sincero obrigado.

Aos professores Lizst Vieira e Eduardo Stotz, obrigado pela disponibilidade.

Aos professores do mestrado, especialmente Lígia Giovanella, Paulo Amarante, Mendes Ribeiro e Gilberto Hochman.

Aos colegas: Míriam, Marita, Maria José, Marília, Luísa, Walter, Luís, Denise e Viviane que tive o prazer de conhecer e conviver durante o mestrado e ao Alexssander, amigo desde antes da faculdade (valeu!).

Agradeço também ao apoio financeiro que me foi concedido pela FIOCRUZ.

Às amigas e companheiras de todas as horas Giane e Elenice. Também à Sérgio, Carlos, Fred e Jeferson. Pedro e João.

À Universidade Federal do Espírito Santo e ao professor Nelson.

Aos meus amigos de Vitória: Lú, Flávia, Janayna, Janaína, Marcus, Gladys, Tarso, Edneide. À Newzete, Cynthia e Crystal.

Aos amigos do IBGE: Andréia e família, Vânia e família, Luciana e Pablo, Wilson e família, Francisco, Maguí e Max.

Também aos amigos do Rio: Fábio, Alexandre (“...acreditar que ainda posso viver de outra coisa...”), Gazú e Ramon, Ingrid e família, Emílio e Marta. Roberto Bellini e família.

Aos meus pais, pelo apoio e dedicação e aos meus irmão, amigos de toda a vida.

Ao Éric, também pelo apoio e Dr. Sérgio e Dona Elza, sempre bem vindos.

Aos meus tios, tias e primos (sintam-se todos incluídos!)

À minha madrinha Tânia e família.

Uma menção especial às minhas maravilhosas tias: Marina, Maria Sílvia e Cinara e à minha
sempre querida avó Marina.

E, finalmente, ao meu companheiro e amigo de muita estrada, Leonardo.

Dedico este trabalho ao meu tio Zique que nos deixou assim, tão de repente deixando na
gente um saudade imensa da sua alma de artista.

Andrade, Gabriela Rieveres Borges de
Grupo de apoio social no hospital: o caso do “lutando para
viver” / Gabriela Rieveres Borges de Andrade. –
Rio de Janeiro, 2001
76p.

Orientadora: Vaitsman, Jeni
Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Nacional de
Saúde Pública.

1. apoio social. 2. empowerment. 3. lugar do paciente
4. hospital.

RESUMO

Este trabalho discute a possibilidade de uma maior participação dos pacientes nos serviços públicos de saúde, por meio de grupos de apoio social. Através de uma pesquisa qualitativa, com um roteiro de perguntas semi-estruturado e por meio da observação participante, foram analisados os papéis da *Associação Lutando para Viver e Amigos do Centro de Pesquisas Hospital Evandro Chagas*, a partir de dois eixos: um político/institucional e outro assistencial/terapêutico. Discutiu-se as ações desse grupo como geradoras de *empowerment* para os pacientes. Concluiu-se que é possível a construção de um espaço de atuação dos usuários nos serviços de atenção à saúde.

Palavras chave: grupo de apoio social, empowerment, lugar do paciente, hospital.

SUBJECT

This dissertation discusses the participation of patients in health services through social support groups. Based on a qualitative research, with semi-structured questions and participant observation, the roles of *Associação Lutando para Viver e Amigos do Centro de Pesquisas Hospital Evandro Chagas*, understood here as a social support group, were analysed from two perspectives: the political/institucional and the assistencial/therapeutic ones. The group's actions were considered as promoting patient's empowerment. It was concluded that it is possible to establish an active place for users of public health services.

Key words: social support groups, empowerment, patient role, hospital.

SUMÁRIO

<u>INTRODUÇÃO</u>	<u>1</u>
<u>CAPÍTULO 1. O OBJETO</u>	<u>6</u>
<u>CAPÍTULO 2. APORTES TEÓRICOS</u>	<u>9</u>
2.1. Associações Voluntárias: solidariedade e sociedade civil.....	9
2.2. Participação e Instituições de Saúde.....	14
2.3. O Hospital.....	18
2.4. Redes Sociais	22
2.5. Apoio Social.....	30
2.6. <i>Empowerment</i>	34
<u>CAPÍTULO 3. METODOLOGIA</u>	<u>39</u>
<u>CAPÍTULO 4. O PAPEL DA ALP VIVER E A PRODUÇÃO DE <i>EMPOWERMENT</i></u>	<u>42</u>
4.1. A Origem.....	42
4.2. O Papel Político/ Institucional.....	46
4.3. O Papel Assistencial/ Terapêutico.....	52
4.4. Novos Espaços.....	56
4.5. O Acesso à Informação.....	60
4.6. O Bazar.....	63
<u>CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>	<u>65</u>
<u>BIBLIOGRAFIA</u>	<u>69</u>

INTRODUÇÃO

Neste trabalho de pesquisa, discute-se o papel de uma associação de pacientes no interior de uma instituição hospitalar, a Associação Lutando para Viver e Amigos do Centro de Pesquisas Hospital Evandro Chagas – ALpViver – do Centro de Pesquisas Hospital Evandro Chagas – CPqHEC. Tratamos, basicamente, da questão da possibilidade de uma posição diferente dos usuários dos serviços de saúde na instituição que os assiste. Como aporte teórico dessa discussão, para pensar o papel desse grupo na instituição, recorreremos a alguns conceitos importantes, como apoio social, redes sociais e *empowerment*. A aplicação desses conceitos na análise dos dados possibilitou uma discussão do *empowerment* como resultado do apoio social.

O desenho estrutural do sistema de saúde sofreu mudanças a partir do estabelecimento do Sistema Único de Saúde, com a tentativa de aproximar a população das questões da saúde. Essa reformulação tem a municipalização como seu norte, entendendo que a proximidade aumenta a possibilidade de os cidadãos influenciarem nas decisões relativas à saúde a partir dos problemas vivenciados pela população daquele local. Também procurou-se institucionalizar a participação da população nos processos decisórios relativos ao planejamento e à execução de políticas de saúde, com a criação dos Conselhos Municipais de Saúde.

Embora muitos desses espaços políticos criados não tenham alcançado seu propósito inicial, já que a mobilização da população e dos usuários dos serviços de saúde ainda seja incipiente, abriu-se a possibilidade de sua ocorrência. Isto trouxe um desafio para os cidadãos que assumem o papel de sujeitos ativos, parceiros, revendo sua postura de expectador-usuário e sua posição de consumidor de direitos em saúde, assumem o papel de co-gestor e propõem alternativas viáveis e satisfatórias frente aos problemas identificados. Os serviços de atendimento à saúde desempenham uma função importante nesse processo a partir do momento em que ele é e tem sido o principal contato da população com o sistema de saúde.

O modelo assistencial construído no Brasil tem sido muito criticado nos últimos anos pelo fato de ser centralizado na figura do médico, com ampla e excessiva medicalização da população. Tentativas de transformação desse modelo têm sido

propostas mas a mudança envolve toda uma cultura e ainda é difícil de ser colocada em prática. No entanto, algumas experiências podem apontar questões interessantes para que sejam encontrados caminhos e possibilidades.

Algumas inovações partem dos próprios usuários do sistema público de saúde, na luta por melhor atendimento como por exemplo, nas associações de pacientes em torno dos diversos problemas que cada tipo de patologia coloca (Galvão, 1997). Estudos na área da antropologia e da sociologia procuram dar conta da visão da população sobre o conceito de saúde (Alves & Minayo, 1994) e sobre a importância da participação das comunidades na definição dos seus problemas e nas ações de promoção à saúde (Valla, 1997). Nos hospitais, surgem propostas de humanização (Caprara, 1999), e pesquisas de qualidade das organizações que colocam como importante a opinião dos usuários sobre o atendimento (Bosi & Affonso, 1998; Ramírez-Sánchez, 1997; Huby, 1997).

Nas associações voluntárias de todos os tipos, as pessoas exercitam habilidades democráticas, participativas e de busca de soluções para seus problemas. São grupos baseados no princípio de solidariedade, que podem não ser tão politizados e atuantes como se poderia querer, mas que apontam para a possibilidade de uma sociedade civil com algum nível de organização e que, em algum momento, podem tornar-se grupos de interesses. A participação envolve um processo contínuo de aprendizado e uma sociedade que se pretenda democrática de fato deve implicar em que os cidadãos se interessem pelas questões da saúde, da cidade e da educação.

Neste sentido, este trabalho de pesquisa surgiu do interesse na participação dos usuários dos serviços de saúde nas instituições de saúde. Alguns estudos no campo da sociologia têm apontado para a possibilidade de o paciente ter um lugar mais ativo em relação aos profissionais de saúde e na instituição, focalizando grupos de pacientes portadores de patologias crônicas (Carapinheiro, 1993; Campos, 1994, Bosi & Affonso, 1998). Estes, na maioria dos casos, mantêm um contato mais longo e permanente com a instituição de saúde e adquirem uma postura diferenciada, mais *informada*, dentro deste *mundo* que passa a ser parte das suas vidas. A cura é entendida como aumento da capacidade de autonomia dos pacientes (Campos, 1994, p.50).

O estudo se deu a partir da observação de uma associação de pacientes dentro de uma instituição hospitalar onde os mesmos recebem atendimento. Procurou-se entender a importância dessa associação para o hospital e para os pacientes no sentido de discutir as implicações de uma forma de organização dos pacientes dentro do hospital. Essas implicações dizem respeito ao acesso à informação, formação e expressão de demandas e de pontos de vista próprios bem como à participação através de uma posição mais ativa do usuário na instituição.

Com base em discussão sobre uma iniciativa local de um grupo de pacientes dentro de um hospital em busca de soluções para problemas em comum, entendemos que o usuário dos serviços de saúde pode ser um ator importante na instituição, uma voz a ser escutada dentro da equipe de saúde. Pretendo pensar as implicações da atuação de uma associação de pacientes no tratamento, na adesão à terapêutica, no vínculo com o serviço e com os profissionais que os assistem.

Acredito que a proposta de se estudar questões relativas à inserção do usuário no serviço de saúde aporta elementos que ajudam na busca de caminhos que potencializem as ações de promoção e assistência à saúde, e que possibilitem a conquista de uma melhoria da qualidade de vida do usuário do serviço público de saúde, na grande maioria pertencente às camadas mais carentes da população, a partir das soluções que eles mesmos encontram. O atendimento à população nos serviços públicos de saúde não pode desvincular-se do contexto de onde vem sua clientela, na sua maioria desassistida pelo Estado, carente de recursos e com pouco acesso à informação.

Assim surgem várias indagações. De que forma o serviço público de assistência à saúde pode ser mais permeável à inserção do usuário para que este possa realmente ter alguma voz ativa nesse universo de práticas e saberes com os quais passa a conviver durante um longo período, ou até por toda a sua vida? Quais os caminhos para que o paciente saia de uma posição de depósito de informações e terapêuticas e vá para um lugar de sujeito ativo num processo que possa resultar em uma maior autonomia para ele, possibilitando melhores resultados das ações de saúde e um contato mais positivo e criativo com o serviço público de saúde?

É interessante observar que propostas de participação do usuário nas instituições de saúde apresentam problemas e limitações. Muitas vezes a relação do paciente com os profissionais de saúde, principalmente com o médico principal, envolve um certo grau de dependência e de *confiança cega*. Nem tudo vai estar ao alcance da compreensão do paciente, pois, muitas vezes, nem o próprio médico entende inteiramente certos processos.

O assunto aqui não é o questionamento do “poder médico”, nem a afirmação de se estabelecer uma relação de desconfiança entre médico/paciente, como foi apontada em certos estudos onde se discute um *empowerment* negativo do paciente (Crossley, 1998). Trata-se de levantar a questão de que somente o entendimento da complexa relação médico/paciente não é suficiente para compreender as redes de relações que se formam no contato do usuário com a instituição de saúde. São múltiplas essas redes e os fatores que encontram-se aí implicados. Dar tanta ênfase à relação com o médico pode obscurecer e limitar a compreensão da riqueza com que nos deparamos quando voltamos nosso olhar para o hospital.

Coloca-se, então, uma pergunta mais ampla: há, efetivamente, espaço para uma participação concreta do usuário do serviço de saúde na instituição que o assiste, com o objetivo de construir uma relação mais autônoma e positiva entre profissionais/instituição de saúde e população/usuários dos serviços de saúde? Tomamos como pressuposto que a construção de espaços de exercício de cidadania em qualquer âmbito em que possa ocorrer (e no nosso entender, deve dar-se em todos os espaços) possibilita que a população alcance níveis maiores de influência nas situações importantes.

O trabalho do grupo de apoio ALpViver encontra seus limites e possibilidades de atuação. Onde começam os interesses existentes entre os diferentes grupos que atuam no hospital? Os interesses são iguais ou antagônicos? É possível a convivência e o diálogo entre esses interesses? Até onde é importante para os pacientes e profissionais uma maior participação dos pacientes na instituição?

O trabalho foi estruturado em cinco capítulos. No primeiro capítulo discuto aportes teóricos importantes para o contexto do problema e para a análise posterior dos dados levantados pela pesquisa. São debatidas questões referentes à teoria dos grupos voluntários baseados na solidariedade e no momento seguinte, transportamos essa discussão para o contexto brasileiro. Aponto algumas formas de participação na sociedade

civil brasileira, como o Movimento Contra Fome e a Miséria e Pela Cidadania no Brasil, que trouxe uma maior visibilidade das redes sociais de solidariedade e mostra que a sociedade não se encontra em estado de passividade total e tem condições de se mobilizar em torno de objetivos comuns. Abordo também neste capítulo: a questão da sociedade civil e o sistema público de saúde; a maneira como pode ser tratada a questão da cidadania nas práticas de saúde, a partir das relações de saber e poder que compõem esse espaço onde culturas diferentes se encontram; e, por fim, o advento da AIDS como exemplo de mobilização dos usuários, profissionais e demais envolvidos na configuração de práticas, saberes e políticas de saúde.

No segundo capítulo, como referência no entendimento dos efeitos das associações voluntárias, apresento alguns conceitos aqui empregados: as ações de grupos de apoio, a teoria das redes sociais como relevantes para se avaliar as formas de mobilização e o *empowerment*. O conceito de **redes sociais** nos permitiu uma compreensão da sociedade como redes de relações interdependentes que exercem, no seu fortalecimento ou na sua dispersão, uma influência importante na saúde das pessoas, como alguns autores têm indicado. O conceito de **apoio social** implementa o debate sobre a cidadania como uma forma também de se pensar os efeitos das ações assistenciais na saúde e como formas de associação. Já o conceito de *empowerment* tem sido visto em diversos trabalhos como um resultado das ações de grupos e/ou indivíduos na busca de soluções para seus problemas em comum.

No capítulo três discuto a metodologia do trabalho de pesquisa, as hipóteses exploradas, os critérios de seleção dos entrevistados e as entrevistas abertas combinadas com a observação participante. No quarto e quinto capítulos são elaboradas as discussões com base em dados empíricos, onde analiso o papel da associação no hospital. E por fim, as considerações finais.

CAPÍTULO 1. O OBJETO

Essa pesquisa teve como norte das discussões o tema das associações voluntárias sem fins lucrativos e a possibilidade de algum tipo de participação dos usuários nas instituições de saúde. A convergência desses dois assuntos se deu a partir do contato com a associação de pacientes que atua dentro do Centro de Pesquisas Hospital Evandro Chagas (CPqHEC), a Associação Lutando para Viver (ALpViver). Aqui, diferente das associações de bairro, ONGs e outras formas de participação em organizações voluntárias da sociedade civil, a atuação se caracteriza por se dirigir para dentro de uma instituição, a partir dela e para ela. Procuramos, então, entender a importância dessa associação para o hospital, diferenciando-a de outras formas de organização voluntária da sociedade civil.

Tomando-se por base essas questões, surge uma terceira, que, na verdade, se impôs como o problema central desse estudo: como as instituições de atendimento à saúde podem criar ou incentivar espaços onde o usuário se coloque de uma forma diferente frente à doença, e também com uma postura mais crítica e ativa em relação ao serviço, aos profissionais, aos processos institucionais? Isso passaria por mudar as práticas cotidianas, como, por exemplo, as formas em que ocorrem as relações entre o profissional e o usuário dos serviços de saúde.

O cenário onde se desenvolveu o estudo foi o CPqHEC, localizado no Campus de Manguinhos, Rio de Janeiro. Este hospital faz parte da Fundação Oswaldo Cruz, tendo sido, até 1998 um departamento do Instituto Oswaldo Cruz. Em dezembro deste ano, tornou-se uma unidade de pesquisa, objetivando maior autonomia orçamentária e política. É um hospital especializado em doenças infecto-contagiosas como AIDS, Leishmaniose, HTLV, micoses sistêmicas e Doença de Chagas.

O então chamado “Hospital Oswaldo Cruz” iniciou suas atividades em 1919, com o objetivo de formar pesquisadores na área das doenças infecciosas e parasitárias e de prestar assistência médico-hospitalar à população através do atendimento médico diferenciado, da investigação científica e do ensino especializado (Fiocruz, 1989).

Atualmente, o CPqHEC é um Centro de Pesquisas especialmente conhecido pela atuação na síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), oferecendo ensino e pesquisa em doenças de alto potencial endêmico. O estudo das doenças infecciosas no CPqHEC se realiza através dos chamados Programas de Atendimento integrados a linhas e projetos de pesquisa, e do ensino interdisciplinar e multiprofissional, voltado para a recuperação, promoção da saúde e prevenção de agravos.

Os pacientes chegam ao CPqHEC referenciados por outros serviços ou por profissionais da saúde e, conforme a indicação clínica, são encaminhados para as seguintes modalidades de assistência: Ambulatório, Hospital-Dia, Internação e Assistência Domiciliar.

O Ambulatório é a porta de entrada do Hospital, onde o paciente é atendido, orientado e referido aos programas de atendimento integrados à pesquisa ou redirecionado aos serviços da Rede SUS. Aberto o prontuário, o paciente pode ser encaminhado para o Hospital-Dia quando submetido a esquemas terapêuticos que demandem uma permanência de curta duração. A hospitalização é exclusiva para os pacientes matriculados nos programas de atendimento integrados à pesquisa e para aqueles provenientes de outras unidades da FIOCRUZ às quais o CPqHEC oferece suporte técnico.

A Assistência Domiciliar acontece quando o paciente precisa de cuidados mas não tem indicação de internação, nem condição sócio-econômica de comparecer ao Hospital-Dia na frequência necessária. Os serviços do CPqHEC incluem atendimento médico especializado em doenças infecciosas, desenvolvido por infectologistas e por clínicos de diversas especialidades, integrados aos serviços clínicos complementares (Enfermagem, Nutrição, Farmácia, Psicologia e Serviço Social), e exames laboratoriais específicos.

O CPqHEC é um hospital de pequeno porte, dispondo de 23 leitos para todas as patologias atendidas no hospital. No final do ano de 1999, havia 500 pacientes cadastrados na Farmácia, recebendo medicamentos HIV/AIDS regularmente.

A Associação Lutando para Viver funciona dentro do CPqHEC com o objetivo de ajudar, com cestas básicas de alimentos, aos pacientes mais carentes. Constituída com estatuto próprio, em 1998, funciona em uma sala própria, contando com um micro computador, uma impressora, mesa, cadeiras, estantes (onde são colocados os alimentos) e telefone com ramal próprio.

No momento da pesquisa (ano 2000), a Associação contava com a participação voluntária de 10 pacientes que se revezavam em turnos durante a semana, das 9 às 15 horas. Essa participação acontece a partir da disponibilidade e desejo de cada um. Desses dez pacientes, sete são portadores do vírus HIV/AIDS. Eles se dividem em funções e cargos diferenciados, definidos no estatuto da associação. Na prática, nem sempre as tarefas são realizadas de acordo as funções determinadas pelo cargo. Como eles mesmos disseram, cada um faz o que quer, ou o que se propõe a fazer.

A ALpViver ajudava em agosto de 2000, a 75 pacientes, que possuem ficha de cadastrado na Associação, ou seja, recebem cesta de alimentos mensalmente. Contava com 40 associados (entre amigos e parentes dos pacientes e, na sua grande maioria, funcionários do hospital), sendo que 21 associados ajudam com doações mensais, de dinheiro e/ou alimentos, e os demais (19) fazem doações esporádicas. A ALpViver recebe, mensalmente, 29 cestas básicas de alimentos do BNDES e 39 cestas básicas da ASFOC (Associação dos Funcionários da FIOCRUZ). Em casos emergenciais a associação também auxilia a pacientes do hospital, encaminhados por algum profissional, com dinheiro para pagamento da passagem de ônibus, para compra de alguma vitamina, e de roupas ou brinquedos.

Uma das atuações informais da Associação durante o período estudado, consistiu em dar apoio aos pacientes HIV+ internados e em incentivar a adesão ao tratamento. Nesse sentido, propostas de atuação junto aos profissionais têm surgido a partir da constatação de que os pacientes antigos, que passaram por dificuldades semelhantes, podem compreender melhor o que os 'novatos' estão passando.

CAPÍTULO 2. APORTES TEÓRICOS

Neste capítulo, discuto as categorias centrais para a análise do problema. No item sobre as associações voluntárias procuro entender a importância dessas associações na sociedade civil de forma geral e depois diferencio a associação que estudei das demais. No item seguinte, questiono o que se entende por participação em instituições de saúde. No terceiro item, levanto algumas questões sociológicas a respeito da instituição hospitalar, cenário onde se desenvolveu o estudo. Nos demais itens, defino os conceitos pelos quais norteiei a análise dos dados, tendo por base o que foi estudado nos itens anteriores. O conceito de apoio social permitiu definir uma das funções da ALpViver. O conceito de redes sociais, surge como uma forma de compreender a sociedade através de uma imagem de interdependência, questionando seus possíveis efeitos para a saúde. Por fim, destaco o conceito de *empowerment* como resultado das ações da ALpViver.

2.1. ASSOCIAÇÕES VOLUNTÁRIAS: SOLIDARIEDADE, DEMOCRACIA E SOCIEDADE CIVIL

Minha discussão toma por base trabalhos teóricos sobre as associações de caráter voluntário como uma forma de mobilização da sociedade civil (Wessels 1997, Deth 1997, Hechter, 1998). É interessante diferenciar, aqui, esse tipo de associação ‘voltada para fora’ daquela que nos propomos a estudar. Apesar da ALpViver ser de caráter voluntário, baseada em princípios de solidariedade, a atuação se volta ‘para dentro’, ou seja, tendo como objetivos fornecer ajuda aos pacientes daquele hospital. No decorrer do capítulo, apontaremos a importância dessa associação para o hospital assim como suas limitações.

Nas democracias modernas, as relações entre sociedade civil e Estado constituíram temas de estudos que procuram delimitar variáveis para se julgarem discontinuidades e avanços no complexo processo de exercício da democracia. Um dos fatores apontados como importante na dinâmica da democracia consiste na formação de

uma sociedade civil com capacidade de organização a fim de que as ações do Estado sejam controladas e expressem as demandas dos diversos grupos, inclusive das minorias, que compõem a sociedade¹. Os cidadãos devem estar aptos para realizar escolhas e devem, principalmente, preocupar-se com os assuntos que dizem respeito ao interesse público.

No campo das Ciências Sociais, estudos sobre sociedade civil têm dado visibilidade à proliferação de grupos e associações e têm mostrado a importância delas como “escolas de democracia”. Em qualquer forma de participação, há um processo de aprendizado de viver em grupo, expressando e confrontando idéias, e, num âmbito macrocósmico, de viver em uma sociedade democrática. A importância de se discutir as diversas formas de mobilização criadas pela sociedade civil se torna mais proeminente quando se trata da população em geral, que, na maior parte, não tem uma vivência de atuação política nem consciência de cidadania, por ser formada de excluídos dos processos que possibilitam o aprendizado da participação (educação, informação, etc.).

Vale ressaltar que essa dificuldade das pessoas em atuar nos processos políticos e sociais não se apresenta só na população carente, mas na sociedade como um todo que, no desenvolvimento de uma subjetividade capitalística, se torna cada vez mais individualista e tecnocrata. Pode-se dizer, inclusive, que nas comunidades carentes têm surgido iniciativas de reivindicações, de participação social expressiva e soluções criativas para problemas complexos, enquanto isto não acontece em outros espaços onde aparece cada vez mais realçada uma cultura individualista e competitiva, própria das sociedades capitalistas, pós-industriais.

Em pesquisa levada a cabo por Wessels (1997), procurou-se avaliar a capacidade de organização da sociedade civil em países centrais, relacionando-se vários fatores que influem nessa capacidade. O estudo mostra que variáveis como grau de instrução, renda per capita e estabilidade democrática afetam positivamente no potencial de mobilização da sociedade. O autor vincula essa capacidade de mobilização à existência das associações e organizações voluntárias numa sociedade, classificando-as em três tipos: organizações sociais (religião, comunidade, jovens, esportes, mulher, saúde e grupos educacionais); organizações políticas tradicionais (sindicatos, associações profissionais e

¹ Hechter M., 1987; van Deth, 1997

partidos políticos); e o que ele chama de ‘novas organizações políticas’ (meio ambiente, paz, direito dos animais e grupos do Terceiro Mundo).

Para van Deth (1997), os grupos informais e as associações voluntárias são formas pelas quais a sociedade civil se mantém ativa, além de serem *escolas de democracia* onde os indivíduos têm a oportunidade de exercer a participação, a liderança e o consenso. Apesar desses grupos não mostrarem objetivos especificamente políticos, em determinado momento, podem transformar-se em grupos de interesses. Ele cita a observação de Olsen (1972:318, *apud* Deth, p.5) de que essas associações participam eventualmente do sistema político, influenciando líderes políticos e nas tomadas de decisão. Ele defende que muitas associações que, normalmente, são apolíticas podem, temporariamente, tornar-se ‘parapolíticas’.

Van Deth trata da questão das associações voluntárias considerando-as um remédio contra a atomização e desintegração social característicos da sociedade de massa. Independente dos objetivos dessas organizações, esses grupos promovem uma oportunidade de as pessoas se conhecerem e cooperarem umas com as outras (1997:5). A partir da micro-perspectiva dos grupos de interesses, as associações voluntárias, organizações intermediárias, associações cívicas e outras, têm como função a mobilização dos cidadãos.

No contexto dos países subdesenvolvidos, particularmente no Brasil, existe uma discussão em relação à cidadania que se caracteriza como não sendo plenamente exercida. Isso é consequência de processos históricos, políticos e institucionais complexos e não nos cabe analisá-los aqui. Os fatores que, segundo Wessels determinam a atuação da sociedade civil, nesse caso, exercem uma influência negativa. A dificuldade de sobrevivência, a educação deficiente, a baixa renda per capita são fatores que contribuem para a desmobilização da população em torno de problemas comuns, não pelo desinteresse em resolvê-los, mas pela própria desinformação sobre direitos, processos históricos, etc.

Nos últimos anos, tem sido debatido o fortalecimento da solidariedade como uma forma de ativar e estreitar as redes sociais e evitar a atomização dos indivíduos, agravando a exclusão social. A solidariedade seria uma forma de viabilizar a democratização de informação e recursos para que alguma consciência de cidadania

pudesse ser formada. Richard Rorty afirma que a solidariedade é um atributo socialmente construído num processo sensível de reconhecimento de que as diferenças entre pessoas ou grupos são menos importantes do que a igualdade nas situações de sofrimento e de humilhação. Assim, as questões da proximidade e da identificação “do outro como um de nós” tornam-se centrais (*apud* Vellozo, 1998).

O debate em torno da cidadania e da solidariedade se intensificou nos anos 90 com a Ação da Cidadania contra a Miséria e pela Vida. Landin (1998) chama a atenção para a visibilidade que vários grupos e associações tiveram neste momento, contrariando a tese de que a sociedade civil estaria totalmente desativada e apática. Ela considera esse movimento como sendo surpreendente, já que houve no país uma grande desmobilização dos movimentos sociais após a ditadura. Com a notoriedade que ganhou a Ação da Cidadania nos meios de comunicação, descobriu-se que, na verdade, havia uma rede de grupos, organizações voluntárias, ONGS, pulverizadas na sociedade.

A resposta que a Ação da Cidadania teve junto à sociedade, com grandes mobilizações e ações sob a ótica da solidariedade, configurou-se junto com outro debate sobre a Ética na Política, suscitada pelos diversos escândalos e casos de corrupção divulgados pela imprensa. A idéia principal da campanha era a de que o problema da fome não deveria ser encarado apenas como questão econômica e social, mas sobretudo como uma questão ética (Landin, 1998).

Segundo Landin, a Ação da Cidadania remete a uma “cultura da filantropia” brasileira: *“Ela nos joga no vasto e razoavelmente desconhecido (para a sociologia e para a militância) mundo das entidades ditas de assistência social privada, uma face mais oculta e tradicional da ação não governamental sem fins lucrativos no Brasil – campo secularmente presente numa sociedade de grande religiosidade e de políticas sociais ineficientes e sobretudo excludentes”* (p.277).

Podemos pensar a Ação da Cidadania como um momento em que se deu visibilidade a essas reciprocidades presentes tradicionalmente no tecido social brasileiro, revelando-as nas suas dimensões positivas integradoras. *“São as conhecidas relações de reciprocidade: das trocas que implicam obrigações recíprocas, que envolvem laços de dependência mútua, que apontam para pertencimentos e identidades, à diferença das*

relações baseadas na idéia do indivíduo autônomo e soberano da modernidade” (Landin, p.179).

Nesse sentido, a idéia de redes, ou teias sociais, conforme vem sendo utilizada para analisar movimentos sociais contemporâneos no Brasil (Doimo, 1995; Alvarez e Danigno, 1995; Scherer – Warren, 1995, *cit. em* Landin, 1998, p.248), pode ser interessante para que se discuta o nosso objetivo. Representariam um papel nas “multifacetadas redes político-comunicativas” criadas desde os anos 70 no país, compostas por agentes diversos que, perpassando organizações e movimentos (ONGs, partidos, sindicatos, governo, igrejas, mídia, etc.), seriam responsáveis por reconfigurar e manter vivas áreas de movimentos sociais contemporâneos, em sua cada vez maior heterogeneidade, fragmentação, policentrismo.

A gestação de um campo plural de interação entre grupos sociais distintos, de *parcerias* e de levantamento de recursos na ação social; a re-semantização, ou publicidade de ações no campo assistencial; a visibilidade e valorização de organizações e iniciativas voluntárias da sociedade, formalizadas ou não, diante de problemas sociais; a revisita a formas de sociabilidade referidas a valores como solidariedade; a conformação e disseminação de uma idéia de “sociedade civil” e de novas relações com o Estado – são processos em curso. A atual configuração das sociedades modernas “cria novas ‘autonomias’ na base da sociedade e remete para a construção de um novo mundo, com um novo tipo de consciência social, estimulada pela solidariedade, que se traduz em atos concretos vivenciados pelas pessoas no seu cotidiano.” (Genro, 1997:3; a partir de Valla, 1998).

2.2. PARTICIPAÇÃO E INSTITUIÇÕES DE SAÚDE

No campo da saúde pública, acredita-se que um avanço substantivo na qualidade dos serviços e das ações de saúde, sejam elas preventivas ou de promoção, só é possível com a participação efetiva da população, que pode apontar os problemas e buscar soluções, garantindo, junto ao Estado, os direitos de integralidade e de qualidade dos serviços e dispositivos de saúde. Nesse sentido, o usuário dos serviços de saúde tem um papel importante na garantia da qualidade dos serviços prestados pelas instituições de saúde.

A participação social na construção do Sistema de Saúde é defendida como necessária e indispensável para que este se conforme mais democrático e eficaz. A partir da Lei 8080/90, a atuação consolida-se como elemento obrigatório da gestão em saúde, cuja efetivação é garantida através dos Conselhos de Saúde.

Começa a nascer uma preocupação em relação à qualidade dos serviços de saúde do ponto de vista dos usuários, considerando suas expectativas sobre o que é um bom serviço de saúde. Projetos de humanização dos hospitais buscam trabalhar essa dimensão junto aos profissionais, na tentativa de sensibilizá-los para uma relação médico-paciente mais cuidadosa. Por outro lado, surgem os debates em torno do consentimento esclarecido, onde torna-se importante que o paciente saiba os objetivos dos procedimentos, os riscos, danos e benefícios que trazem e, de posse dessa informação, decida junto com o médico por esse ou aquele procedimento.

Outra discussão aponta para a dificuldade de comunicação entre o técnico, aquele que detém o saber legitimado pela ciência e o usuário dos serviços públicos de saúde, oriundo das classes populares. Valla (1997) aponta que o conhecimento das classes populares é o tempo todo desqualificado, infantilizado pelos profissionais de saúde. Ele defende que estas classes conservam um saber próprio, tão importante quanto o dos técnicos e que vem da vivência de sofrimento e falta de recursos que precisa ser considerado. Quando o paciente chega ao serviço de saúde, há uma história anterior, de vivências e experiências que raramente é observada. Quase sempre, os recursos utilizados por essas classes são desmerecidos e considerados como “o erro”. Nesse sentido, o

próprio vocabulário diferenciado cria muitas vezes uma barreira entre o técnico e o usuário do serviço de saúde.

Para que o usuário desenvolva um vínculo mais efetivo com o serviço de saúde que o assiste, é necessário que haja abertura, na instituição, a formas de ação do usuário. Esta atuação rompe com a visão do prestador do serviço de um lado e usuário do outro. Ele é chamado a opinar, a conhecer os problemas e propor soluções. Apresentam-se propostas de humanização dos hospitais e das práticas médicas, onde se propõem vínculos mais efetivos e afetivos entre paciente/profissional de saúde, levando-se em conta nessa relação os fatores subjetivos (Caprara, A & Franco, A, 1999).

Num outro campo, há processos de mobilização democrática nos vários âmbitos da sociedade, seja nos fóruns formais de decisão e formulação de políticas, seja nas situações cotidianas de enfrentamento de práticas de poder construídas historicamente. Nesse sentido, haveria uma horizontalização dos poderes no hospital, sendo que o paciente, que estaria no fim da linha dos processos de decisão, ocuparia um lugar ativo, poderia colaborar em algumas atividades internas e seria beneficiário dessa participação.

Essas questões apontam para problemas que se colocam na afirmação da cidadania pelas classes populares, já que a subjetividade aqui é marcada por sentimentos, imagens, vivências de inferiorização e desqualificação. Segundo Bosi & Affonso (1998, p. 361), “...a afirmação da cidadania é um processo que encontra dificuldades não só no plano da subjetividade, como também, ou mais, no nível das práticas nas quais se constrói. Ao que parece, para os usuários da rede pública de serviços, o processo de afirmação dos direitos terá que passar pelo seu reconhecimento e conscientização, tendo ainda que ultrapassar barreiras seja no plano das relações que se estabelecem na sociedade mais ampla, seja dentro do próprio modelo assistencial”. O reconhecimento é aqui considerado nos seus múltiplos aspectos, passando tanto pela construção de uma cidadania quanto nas práticas nos espaços institucionais.

Valendo-se dessas considerações, talvez possamos refletir sobre a dificuldade que a população encontra em de fóruns de decisão como os Conselhos de Saúde, instituídos em 1998 pelo SUS. Apesar de algumas experiências locais bem sucedidas, a mobilização ainda é incipiente (Gerschman, 1995). Segundo Vaitsman (1996), um processo de recomposição coletiva da sociedade teria que passar por aquilo que Guatarri

chamou de “revolução molecular”, através do qual a subjetividade seria re-singularizada ,com a criação de formas de democracia política e econômica, onde se respeitassem as diferenças culturais e individuais e onde o sujeito tivesse um lugar definido de forma singular.

No campo das instituições de saúde, essa “revolução molecular” passa por mudanças nas práticas institucionais, abrindo lugar para o novo, para a criatividade. Do contrário, os espaços institucionais tornam-se lugares sem vida, onde apenas são reproduzidos automaticamente os procedimentos. Nesse sentido, Guatarri (1992) mostra que, *“a vida coletiva, concebida segundo esquemas rígidos, segundo uma ritualização do cotidiano, uma hierarquização definitiva das responsabilidades, em suma, a vida coletiva serializada pode se tornar de uma tristeza desesperadora tanto para os doentes como para os “técnicos”.*” (p.189)

Para Guatarri, do mesmo modo que um artista plástico cria novas formas a partir da palheta de que dispõe, criam-se novas modalidades de subjetivação. “O novo paradigma estético tem implicações ético-políticas porque quem fala em criação, fala em responsabilidade da instância criadora em relação à coisa criada, em inflexão de estados de coisas, em bifurcação para além de esquemas pré-estabelecidos e aqui, mais uma vez, em consideração do destino e da alteridade em suas modalidades extremas”. (*ibidem*, p137)

A participação cada vez maior dos usuários dos serviços de saúde seria expressão da construção dessa nova institucionalidade. O *empowerment* de pacientes e usuários tem sido determinante não só pela configuração de determinadas políticas de saúde, mas também por investimento em pesquisas e medicamentos. O caso da AIDS é típico da relação entre avanço nas formas de enfrentamento de enfermidade e *empowerment*. O advento da AIDS demonstra a construção de um campo de saber onde as conquistas em relação tanto ao avanço da terapêutica e sua eficácia, quanto no âmbito da pressão política para uma maior atenção aos portadores de HIV, pela veiculação de campanhas publicitárias mais abrangentes e menos preconceituosas e na própria construção social da doença, estiveram fortemente entrelaçadas com um movimento social, não só de pacientes mas basicamente vivenciado e motivado por eles.

O fenômeno da epidemia da AIDS, sua história e a atuação dos atores envolvidos, mostra um campo que se constituiu na contramão de uma verticalização dos saberes que altera a relação médico-paciente. Entra em jogo, nessa relação, de forma marcante, o fator negociação, além do fato de que a própria construção do conhecimento sobre a AIDS foi feita muito estreitamente vinculada a essa clínica e a democratização do conhecimento feito pelas organizações de pacientes.

Segundo Silva (1998), a história do HIV/AIDS mostra que as organizações dos usuários influenciaram diretamente nas descobertas sobre a doença, constituindo-se num conjunto de práticas políticas, médicas, sociais indissociáveis. Para ela, *“A história da epidemia da AIDS e a constituição das ONGs/AIDS representa um exemplo nítido de como questões econômicas, políticas, sociais, individuais se interrelacionam e se articulam produzindo práticas e saberes que procuram, no seu embate, dar conta da sua complexidade”*.

Nesse sentido, pode-se afirmar que a problemática da AIDS propiciou a criação de novos laços sociais e de uma solidariedade social marcada simultaneamente pelo desconhecido e pela manutenção da existência humana. Os ativistas das ONGs/AIDS realizaram uma verdadeira “tradução” da linguagem médica com o intuito de democratizar as informações, e também de incentivar os cuidados com o próprio corpo. Referindo-se ao caso francês, Broqua (1993) afirma que é por intermédio das associações de luta contra a AIDS que são transmitidos os conhecimentos e avanços das pesquisas, fazendo com que a dependência do mundo médico se tornasse relativa.

Todas as questões levantadas até agora neste trabalho têm implicações práticas para o interior dos serviços de saúde, principalmente no hospital, que tem sido para muitos autores, o local privilegiado de exercício do poder médico e de sua hegemonia. Historicamente construído a partir do incremento das tecnologias médicas de intervenção sobre o corpo e sobre a doença, o hospital tem sofrido modificações com a entrada em cena de novos atores. É a questão da interdisciplinaridade que se impõe a partir da ampliação do conceito de doença e da complexidade das novas doenças, como por exemplo, a AIDS.

Os teóricos da saúde pública tem destacado a importância da participação popular nos trabalhos de promoção à saúde, abrindo um campo importante de debate e inovações nas práticas de saúde. Pretende-se analisar o grupo de apoio social no Hospital como uma experiência inovadora, onde se coloca o tempo todo a possibilidade da sua permanência, onde se questiona o seu papel, seus limites e possibilidades. Os limites talvez estejam mais nos discursos, nas falas que reatualizam os lugares estabelecidos historicamente, “o paciente é paciente, o médico é médico”.

2.3. O HOSPITAL

As relações nas instituições, e especificamente no hospital, apresentam-se hierárquicas e diversos bens circulam naquele espaço, desde medicamentos a informação, desde discursos a afetos. Como então é possível pensar uma instituição onde prevaleça uma cultura mais democrática? Há o instituído, aquilo que se reproduz continuamente no dia a dia, nas práticas no hospital, mas também podem estar presentes as inovações e o *instituinte*, que, muitas vezes, sutilmente, quebra com o estabelecido e deixa em suspenso um certo devir.

Baseando-se no campo da Sociologia, Carapinheiro (1998) define o hospital como “*uma organização moderna e complexa, local de ancoragem de processos socio-históricos recentes, constituindo-se como campo fundamental de produção do saber médico e da prática da medicina moderna*” (p.45). O hospital é então, não só uma instituição crucial nos sistemas de saúde modernos, mas simboliza também o poder social da profissão médica, representando a institucionalização dos conhecimentos médicos especializados (Turner, 1987, *apud* Carapinheiro).

O hospital mostra-se , de um ponto de vista sociológico, “*um lugar de confronto da diversidade da referência cultural dos doentes face a um modelo cultural reconhecido e legitimado, que inclui um modelo de regulação social do que é viver a doença no hospital, concretizado nas ideologias e nas práticas dos diversos grupos profissionais.*

Neste modelo a medicina apresenta-se simultaneamente como ideologia social, dada a posição de influência que detém na imposição da versão oficial das idéias sobre saúde e doença, subscritas cientificamente, e como instituição de controle social, considerando as formas que o poder médico assume na definição da condição de doente no hospital.” (Carapinheiro, *ibidem*)

Como estão sendo colocadas estas questões no âmbito local, no dia a dia das instituições hospitalares que, historicamente conferiram à figura do médico um papel central, onde *aquele que sabe* transmite *ao que nada sabe*? Lá dentro, o corpo do paciente é objeto massificado pelas tecnologias médicas, sem se considerar que este paciente, sobretudo o do setor público, ou seja, proveniente das classes populares, possa ter um saber próprio construído da sua vivência diária dentro das dificuldades de acesso à informação, aos serviços, à educação e às demais condições de cidadania plena.

Neste contexto, o problema dos pacientes de patologia crônica tem trazido para o campo da Saúde Pública uma gama de questões que, a partir das Ciências Sociais, procuram discutir os aspectos singulares dessa condição. Que condição é essa? Primeiramente, a de um paciente que vai passar um longo tempo, ou até grande parte da sua vida, em contato com os serviços de saúde. Alguns grupos de pacientes de determinadas patologias se constituem em importantes grupos de interesse e pressão para a formulação de políticas e práticas de saúde que atendam as suas demandas específicas.

O fato é que o ritmo do atendimento na rede pública de saúde não permite um contato de qualidade entre usuário/serviço, que se sustente apenas no tempo de uma consulta clínica. Este modelo de atendimento, que dá grande ênfase à relação médico/paciente, tem-se caracterizado por um distanciamento, onde muitas vezes o paciente se coloca passivamente frente ao “doutor” que vai dizer, muitas vezes em tom de advertência, como seu cliente deve se comportar frente à sua doença. Essa “passividade”² fica mais forte quando falamos da população pertencente às classes subalternas.

A formação do profissional, principalmente do médico, na maioria das vezes não valoriza o conhecimento a respeito do ser humano na sua dimensão existencial e múltipla,

² entre aspas por que como Valla (1998, p.162) coloca, essa passividade é mais uma estratégia – ativa - de sobrevivência das classes subalternas não tendo nada de passivo nela.

envolvendo o social e o emocional, e acaba por negligenciar o potencial da pessoa que está à sua frente, tendendo a considerá-la apenas por suas carências, suas deficiências.

Muitos trabalhos consideram que os pacientes crônicos têm um lugar diferenciado em relação ao sistema de saúde como um todo. Mas, internamente, estes pacientes estabelecem relações com os profissionais e com o próprio serviço que os diferenciam da população que vai apenas para fazer algumas consultas, ou esporadicamente. Para Carapinheiro (1998), não deveria haver uma diferenciação entre pacientes crônicos e os demais ao se falar do lugar que os paciente ocupam nas instituições.

Carapinheiro chama a atenção, citando Stacey M. (1976), para a necessidade de estudos sociológicos que entendam a categoria “doente” como um ator social e não como mero consumidor. Para ela, a maioria dos estudos que analisam os doentes como participantes ativos no trabalho médico ou que discutem o poder dos doentes, referem-se, fundamentalmente, à situações de doença crônica e à sua especificidade médica e tecnológica. Essa especificidade tem vindo a requerer a participação do doente como trabalhador na divisão do trabalho médico e tem restituído aos doentes o poder de participação na tomada de decisões médicas (Carapinheiro, 1989, p.277).³

A autora entende que, apesar de os doentes crônicos estarem no alvo das considerações relativas ao lugar do paciente e à sua participação na tomada de decisões médicas, a análise sociológica deve referir-se à categoria doente. Essa categoria aparece nos estudos sociológicos e dá origem a diversas tipologias, procurando-se analisar as diversas estratégias dos doentes frente as estratégias médicas, do pessoal da enfermagem e das restantes categorias do pessoal não médico. A pesquisadora considera, nessas análises, que *“A penetração no mundo fechado do hospital, centralizado nos rituais e retóricas à volta do corpo, da doença e dos cuidados, passa pela ruptura com o mundo exterior, pelo isolamento e pela inatividade, ordenando-se os tempos e arregimentando-se as condutas dos doentes em função das rotinas das atividades hospitalares”* (Carapinheiro, 1989, pp209).

Apesar de esta solicitação da participação dos pacientes crônicos no trabalho médico estar sendo apontada pela autora, por causa da própria limitação na forma de se

³ Carapinheiro cita Strauss et al, 1981, Fagerhaugh, 1986 e Wiener et al, 1980.

olhar o doente, podemos pensar na possibilidade de este discurso, que se volta para o usuário, realmente, provocar questionamentos e impactos nas relações intra-hospitalares. A partir do momento em que uma posição de colaborador for conferida aos doentes, estes ganharão mais espaço para se colocarem, para participarem dos processos institucionais, e poderão vir a ocupar posições diferentes, mesmo que este discurso venha acompanhado dos projetos de “humanização das relações hospitalares”.

Assim, no ensimesmamento com o doente, multiplicam-se estratégias empíricas, mais ou menos teoricamente informadas, centradas no seu estatuto médico e social, nas suas percepções e expectativas, no seu grau de satisfação com o tratamento, no nível de gratificação das relações humanas estabelecidas com o pessoal médico, fazendo do doente o interlocutor preferencial para o diagnóstico humanitário/social da organização e constituindo-se como símbolo último do hospital, entendendo este quer como estrutura de cuidados, segundo a fórmula “o hospital existe para servir os doentes”, quer como instituição social, segundo a fórmula “as boas relações humanas fazem aumentar a eficácia dos mecanismos institucionais”.

A possibilidade de construção da vida cotidiana dos doentes no hospital fica comprometida pelo acionamento da ideologia do conformismo e da colaboração, cruzada com a ideologia da desresponsabilização do doente, que opera simultaneamente com a tendência de a medicina tomar a globalidade da vida hospitalar, do doente a seu cargo, num processo concertado de extensão das competências do pessoal médico a todos os domínios da vida hospitalar adjacentes às áreas consagradas ao seu exercício profissional. Para análise da extensão das competências, utiliza-se a distinção entre as categorias “doente colaborante” e “doente não colaborante” produzidas pelos enfermeiros (Stockwell, 1972, *apud* Carapineiro, p.276).

Não se sabe muito bem o alcance e as possibilidades de uma associação de pacientes dentro de uma instituição hospitalar. Vários fatores encontram-se aí implicados: a posição desigual do doente em relação aos profissionais de saúde, as diferenças dos discursos em jogo, ou seja, o saber do especialista, científico e legitimado como verdade única, e o saber das classes subalternas, adquirido ante as dificuldades diárias, e os interesses diversos dos diferentes atores sociais. Dentro do hospital, embates se dão sob o véu da assepsia da medicina.

2.4. REDES SOCIAIS

O conceito de redes sociais tem sido utilizado nas Ciências Sociais de diferentes modos e sentidos. Num sentido mais metafórico, refere-se a uma concepção da sociedade como sendo constituída por redes de relações interpessoais ou intergrupais. A noção de redes é também usada como instrumento de análise das redes de conexões, sendo mapeadas e classificadas no seu número, intensidade e qualidade de elos.

Ultimamente, tem sido muito relacionada ao estudo sobre as tecnologias da informação no contexto de um mundo globalizado e *em rede** (Oliveira, 1999). Outro uso atual para a noção de redes aparece em relação aos movimentos sociais pouco institucionalizados, de contornos pouco nítidos ou de difícil delimitação.

A origem da noção de *redes* vem da Antropologia Social e nos remete à análise etnográfica das estruturas elementares de parentesco de Claude Lévi-Strauss na década de 40 (Oliveira, 1999, p.4). Neste campo, a idéia de rede social é direcionada à “análise e à descrição daqueles processos sociais que envolvem conexões que transpassam os limites de grupos e categorias” (Barnes, p.163).

Essa noção de que Barnes fala seria a de rede social total, usada pela primeira vez por Radcliffe-Brown, na década de 50, para caracterizar a estrutura social enquanto rede de relações institucionalmente controladas ou definidas. Ele percebe a rede social como uma rede na qual todos os membros da sociedade ou parte da sociedade mantêm-se imersos. Nesse sentido, os recortes que são feitos na rede na maior parte dos estudos, lidam com redes parciais, de um tipo específico (Barnes, 1972, *apud* Oliveira, 1999).

Elizabeth Bott (1971) foi uma das primeiras antropólogas a usar a idéia de rede como uma ferramenta de análise dos relacionamentos entre pessoas, seus elos pessoais a partir de diferentes contextos. Nessas análises, são ressaltadas questões como : tamanho da rede, o número de unidades de rede, os efeitos em “A” da relação entre “B” e “C” (Oliveira, 1999). São estudos que buscam mapear a rede de contatos de determinado conjunto de indivíduos, na sua multiplicidade de *vínculos*, na qualidade das relações –

* Referindo-se a redes de computadores ou a um *mundo em rede* através da Internet.

descontínuas, e a importância dos papéis que os indivíduos definem para si mesmos nas relações, sua intensidade, durabilidade, frequência.

Numa abordagem tecnológica de rede, é enfatizada a informação e sua circulação dentro das redes de conexões possíveis na sociedade através de redes eletrônicas e interorganizacionais. Essa abordagem utiliza o termo *rede* no sentido de meio de acesso à informação e contato entre grupos ou pessoas através de redes de computadores. Oliveira (1999)⁴ defende que como toda relação pressupõe uma troca de informação, que está implícita em todas as abordagens sobre redes (metafórica, analítica e tecnológica).

As variadas concepções e usos da noção de redes⁵ têm em comum a imagem de fios, teias que formam um tecido comum. Nessa imagem fica implícita a idéia de interdependência e de multicausalidade. O autor Norbert Elias (1994, p.35) explicita essa idéia ao falar dos vínculos que as pessoas formam ao longo da vida e daqueles que já estão presentes antes mesmo delas nascerem:

“Para ter uma visão mais detalhada desse tipo de inter-relação, podemos pensar no objeto de que deriva o conceito de rede: a rede de tecido. Nessa rede muitos fios isolados ligam-se uns aos outros. A rede só é compreensível em termos da maneira como eles se ligam, de sua relação recíproca. (...) Talvez ele atenda um pouco melhor seu objetivo se imaginarmos a rede em constante movimento, num tecer e destecer ininterrupto de ligações. É assim que efetivamente cresce o indivíduo, partindo de uma rede de pessoas que existiam antes dele para uma rede que ele ajuda a formar.” (1994. p.35.)

É interessante observar que nessa concepção da sociedade como redes de relações, o movimento, o fluxo, a mudança estão presentes como resultado de múltiplos processos fazendo com que as relações sejam construídas, destruídas e reconstruídas. A multicausalidade pode ser percebida a partir dos efeitos das redes que podem ser percebidos fora do seu ‘espaço’, remetendo-nos novamente à idéia de que os limites das redes muitas vezes não são muito definidos.

Outra característica das redes é a descentralidade. Loiola & Moura (1997:54) ressaltam que: *“A presença de um ponto central, de uma fonte geradora/propulsora, não*

⁴ Baseada na leitura de Barnes, J. A (1972). e Mitchell, J. C. (1969).

⁵ Uma síntese sobre esses diversos usos se encontra no artigo de Oliveira (1999, *mimeo*).

figura no significado popular de rede. A igualdade e a complementaridade entre as partes são seus aspectos básicos, reforçados pela regularidade entre as malhas.”

A descentralidade e a complementariedade estão ligadas a processos democráticos, já que cada indivíduo deve responsabilizar-se pelo todo da rede e nenhuma pessoa isolada é responsável pela tomada de decisão. As redes não são controladas, e sim coordenadas, ganhando poder com o forte envolvimento das premissas básicas compartilhadas por todos (Encarnação, 1999).

Nesse sentido, o desenvolvimento das redes sociais investe os indivíduos de recursos e capacidades crescentes, em função da socialização e da mobilização, possibilitando que se organizem dentro dos espaços políticos a que pertencem (*ibidem*, p.48). A noção de redes, neste sentido, possibilitaria pensar em uma continuidade dos movimentos contrários à hegemonia, dos anos 70, que na sua atualização seria um lugar de formação de núcleos e articulação de propostas de organização e funcionamento de diversos movimentos sociais (Saidón, 1995).

O conceito de rede social, derivando das idéias de uma estrutura sem fronteiras, uma comunidade não geográfica, um sistema de apoio ou um sistema físico que se pareça com uma árvore ou uma rede, leva à sua representação como um conjunto de participantes autônomos. A partir do momento em que os participantes compartilham suas diferentes naturezas em torno de valores e interesses, colocam a visão em termos de rede, através da qual estruturam-se idéias e recursos. (Sherer-Warren, Ilse. 1993, *cit em* Encarnação)

Nos movimentos sociais mais recentes, incluem-se organizações formais e informais que conectam núcleos de indivíduos e grupos a uma área de participação mais ampla. Esta rede de relacionamentos gera ações coletivas que, além dos interesses particulares, buscam intervir na formação das políticas gerais de organização ou de transformação da vida social. Como elemento fundamental dos movimentos está a união em torno do sentimento de pertencer à coletividade, uma articulação a partir de uma identidade de valores e concepção do mundo. (p.49)

O conceito de redes sociais chama a atenção para uma maneira de pensar a sociedade pós-moderna como estando ligada em vários planos de interdependência, remetendo ao advento da globalização. Chama a atenção também para o alcance das

ações de grupos e indivíduos que podem gerar mudanças inesperadas na rede. Isso pode ser pensado num nível macro das decisões políticas e econômicas, nas esferas governamentais, mas também num âmbito mais local, nos grupos, associações, comunidades de bairro, quando produz efeitos para além do seu círculo de participantes, e remete para os contornos fluidos das redes. Barnes (1987) chama a atenção para esses processos que não são explicitamente políticos, mas que envolvem situações similares ao alcance político nacional (parlamentos, partidos, eleições e diplomacia), como os de aliança, desafio e compromisso, testes de força e distribuição de recompensas.

Esses processos, que ele chama de “processos políticos de nível local”, são aqueles “*através dos quais indivíduos e grupos tentam mobilizar apoio para seus vários objetivos e, nesse sentido, influenciar as atitudes e ações dos seus seguidores*” (pp160). Barnes considera o conceito de redes como um instrumento analítico útil para estudar essa *política local*.

No sentido da globalização, os contextos locais estariam perdendo a força e o significado que tinham antes (Giddens, 1991), criando nos indivíduos uma sensação de estar *fora* da rede social e conseqüentemente alijadas dos processos decisórios. Pode-se pensar num esgarçamento do tecido social, no qual a percepção mais imediata seria o esvaziamento das relações afetivas entre as pessoas e no plano mais *político*, no enfraquecimento da cidadania.

Giddens e outros autores apontam para os efeitos nocivos para a saúde da população a partir desse enfraquecimento das redes, principalmente, dentro da problemática social dos países subdesenvolvidos, onde o desemprego, a fraca presença (e em muitos casos a ausência) do Estado, a migração, etc., expõem cada vez um maior número de pessoas em situação de risco. Nesta concepção, está implícito o entendimento de *saúde* como resultado do entrecruzamento de fatores sociais e psicológicos com a problemática econômica, tornando as ações de promoção a saúde muitas vezes incipientes frente à complexidade dos problemas.

Giddens (1991) chama a atenção para a ameaça da perda da função protetora que as comunidades tinham e da importância de se voltar a considerar o valor dos contextos locais, das relações pessoais, da confiança no outro e da possibilidade de participação no planejamento dos programas que afetam a vida do conjunto.

Dabas (1998), com base em uma perspectiva de intervenção, entende redes sociais como sendo uma associação de pessoas que se identificam por compartilhar de problemas semelhantes. Para ela, a intervenção nesses grupos possibilita que o *grupo-objeto* se transforme em *grupo-sujeito*, “o que se dá através de um processo que promova a reflexão sobre práticas que incentivem auto-gestão, níveis crescentes de independência, fortalecimento da organização social descentralizada e uma transformação da pessoa-objeto em pessoa-sujeito, tudo isso se dando através da horizontalização dos saberes, onde os espertos seriam todos os que puderam criar uma novidade ou uma alternativa diferente no campo onde se desenvolvem suas atividades.” (p.19)

Segundo Dabas (1993), a temática das redes sociais intersecciona diferentes idéias e diversas práticas. Tomando-se por base uma abordagem da terapia familiar, foi demarcada a função da rede social como importante no desenvolvimento e transformação de cada um dos membros da família e como fator de apoio em situações de crise. Os efeitos comuns do fortalecimento das redes sociais significam o desenvolvimento da capacidade auto-reflexiva e autocrítica, uma otimização da organização autogestora e uma transformação na subjetividade das pessoas, o que implica também modificações nas suas famílias e no seu meio social. Este processo de construção coletiva possibilita a otimização das relações sociais e se sustenta na ação que cada pessoa deve realizar com relação ao contexto social.

Essa possibilidade de se intervir nas redes, ou de uma prática de redes, que para eles seria um modo espontâneo de organização e também uma forma de evitar a organização do instituído, ou seja, “é a possibilidade de gestar um plano de consistência onde a organização fixa e estereotipada ceda seu domínio a processos de criatividade e invenção” (Saidón, 1995, p.204). Dabas se utiliza das noções de *instituído*, *instituinte* e *transversalidade*, utilizados pela análise institucional, para refletir sobre as redes sociais e as intervenções. Para Lourau (1970, *apud* Dabas, p.25) a referência às instituições tem se centrado cada vez mais como a relação com o instituído, isto é, com o fato estabelecido, com as normas vigentes, esvaziando-se da significação de instituir, no sentido de fundar, criar, transformar uma ordem antiga em uma nova, o que aconteceria pelo movimento instituinte.

O conceito de transversalidade ajuda a compreender a dificuldade encontrada pelas pessoas ao tentar universalizar o conhecimento do meio em que vivem. Segundo Guatarri (1976), ele é definido, por oposição à verticalidade (estrutura piramidal do organograma) e à horizontalidade (relações mais ou menos informais); a transversalidade tende a realizar-se quando se efetua uma comunicação máxima entre os diferentes níveis e diferentes sentidos.

No campo da Saúde Coletiva, interessa-nos pensar a influência das redes na saúde da população. Em estudo realizado por Sluzki (1997), é discutido como a rede social afeta a saúde do indivíduo e como a saúde do indivíduo afeta a rede social. Segundo o autor, a rede social afeta positivamente a saúde dos indivíduos no sentido de proteger as pessoas das enfermidades, acelerar os processos de cura e aumentar a sobrevivência. Investigações demonstram de maneira enfática que a pobreza de relações sociais constitui um fator de risco para a saúde, comparável com fumar, pressão arterial elevada, obesidade e ausência de atividade física. Esta informação possui importantes implicações clínicas assim como para a planificação da saúde pública (p.116).

Sluzki entende redes como as relações pessoais de um indivíduo e conclui que a pobreza das relações pessoais, ou seja, da rede social, afeta negativamente na saúde. As primeiras investigações que chamaram a atenção para esse fenômeno apareceram no estudo clássico sociológico empírico de Durkheim (1897) sobre o suicídio, que demonstrou que a existência de uma maior probabilidade de suicídio entre as pessoas com menor nicho social em comparação com quem possui uma rede social mais ampla, acessível e integrada.

Um tipo de evidência que concorda com os estudos epidemiológicos⁶ são os que provêm de estudos clínicos e experimentais acerca dos efeitos fisiológicos e psicológicos do contato social – que se observa tanto em seres humanos como em algumas espécies do mundo animal. Muitos trabalhos têm demonstrado que a presença de membros da mesma espécie, e mais, de familiares, reduzem o impacto do estresse tanto natural quanto experimental. (p.118) Sluzk cita um exemplo dessa correlação: em estudo sobre processo de recuperação de pacientes com enfarto do miocárdio, em hospitais onde se permitia que a família permanecesse com o doente, houve uma recuperação melhor e mais rápida

daqueles onde isso não era permitido, “para que não se excite”. No nível microscópico, observou-se que a reatividade dos pacientes às manipulações médicas – medida com eletrocardiograma e outras variáveis fisiológicas - era muito menor quando ele estava acompanhado pela família.

Em outros campos da análise, a rede social favorece os comportamentos corretivos, onde um paciente monitora a saúde do outro, (“estou te achando um pouco pálido, por que não vai ver o médico?”) favorecendo muitas atividades pessoais que se associam positivamente com sobrevivência: rotina de dieta, exercícios, sono, adesão a regime medicamentoso e, em geral, cuidados de saúde. As relações sociais também contribuem para dar sentido à vida de seus membros, ou seja, favorecem a organização da identidade através dos olhos e ações dos outros, como consequência da experiência de que “estamos aí para alguém” ou “servindo para alguma coisa”, o que, por sua vez, outorga sentido às práticas de cuidados de saúde, e, em última instância, a seguir vivendo (Sluzk, p.119).

A rede social ativa e efetiva afeta a saúde mediante caminhos que são menos transparentes do que a correlação de, por exemplo, uso de tabaco e sobrevivência. No entanto, podemos intentar algumas aproximações dos processos ou mecanismos através dos quais a saúde de uma pessoa se vê afetada positiva ou negativamente pela presença ou ausência de uma rede social ativa e acessível. Já mencionamos algumas dessas correlações entre rede social e saúde, nos seus efeitos positivos. Mas temos que atentar também para os efeitos negativos que a presença de uma enfermidade – especialmente do tipo crônica – exerce na rede social.

Toda rede possui certa inércia. A enfermidade tende a debilitar a pessoa e, como consequência, ela reduz sua iniciativa de atividade na rede, o que é, em larga escala, suficiente para reduzir a participação de outros, fato que desvitaliza o intercâmbio interpessoal, em uma espécie de círculo vicioso. Como não se observa uma melhora dos pacientes em função das redes, estas tendem a se desintegrar. Em termos de impacto interpessoal, as enfermidades possuem um efeito aversivo, isto é, produzem rejeição nos demais. Talvez esta reação esteja gravada em algum código da espécie: “mantenhamos a distância dos doentes”.

⁶ Alguns estudos epidemiológicos demonstraram essa relação (House y col., 1982; Schoenbach y col., 1986).

Este fenômeno social é bem conhecido pelos que padecem de câncer, quando descrevem que amigos e conhecidos, ao saberem do diagnóstico, literalmente aumentam a distância física – fazendo com que os pacientes se sintam em uma bolha de isolamento, expressa não somente em termos de proximidade, mas também em uma maior inércia ou resistência da ativação por parte da rede social.

Outro fator que o autor aponta como causador disto é o fato de a pessoa enferma ter reduzidas possibilidades de retribuir o comportamento das pessoas que cuidam dela, e que muitos vínculos estão embasados neste princípio de *quid pro quo*. Muitas vezes, a não melhora destes pacientes, a despeito das atenções e cuidados, faz com que as relações se deteriore. Por isso há a necessidade de uma discussão, em torno deste tema, de propostas para evitar isso.

Ele considera que todo relacionamento tem um *componente de gratificação* que é esperado. Os comportamentos de cuidados com pacientes crônicos tendem a ser percebidos como pouco efetivos, pouco gratificantes, no sentido de que, apesar de todos os cuidados, o paciente não melhora rapidamente. A presença de uma enfermidade crônica tende a esgotar os membros da rede social, “*em uma proporção inversa ao peso da dívida de lealdade, da história em comum e das guias éticas dos participantes*” (p.121). Esses fatores explicam e predizem que a presença de uma enfermidade crônica em uma pessoa reduzirá sua rede social, contribuindo para o círculo vicioso enfermidade/declínio da rede.

Slusk se pergunta então, como favorecer o estabelecimento, a consolidação e a manutenção e a expansão da rede social, e como reduzir o impacto erosivo de uma enfermidade crônica nela? Responde que não há uma resposta genérica a estas perguntas, já que se vêem afetadas por variáveis idiosincráticas (de circunstância pessoal) e de contexto cultural, social, político e geográfico. Ainda mais que hoje há uma porcentagem crescente da população que mostra uma redução da participação em atividades informais e formais (clubes, atividades religiosas e outras organizações), que não vive com companheiro (a), que decide não ter filhos ou tem filhos adultos que vivem fora que, em termos gerais, reduziram as atividades tribais com a família estendida.

Em relação aos doentes crônicos é visível a deterioração da rede social. Estudos mostram o impacto das doenças, por exemplo da AIDS, na vida social. O portador do

vírus da AIDS geralmente deixa o emprego e os seus amigos e familiares raramente têm disponibilidade para manter o antigo vínculo, tornando a questão da formação ou da reconstrução de uma rede social de extrema importância na manutenção da vida e da qualidade de vida dessas pessoas.

Qual o papel da instituição de saúde? No caso da associação de pacientes em questão, podemos pensar o hospital, os familiares, os pacientes, os profissionais, a comunidade, etc. como formando uma rede social, que não nos interessa aqui mapear, mas sim pensar que uma ação localizada pode gerar efeitos que reverberam por toda essa rede, com efeitos imprevisíveis e muitas vezes não visíveis para um primeiro olhar menos apurado.

2.5. APOIO SOCIAL

O conceito de apoio social (*social support*), definido por Valla (1999), é qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material, oferecidos por grupos e/ou pessoas, com os quais têm-se contatos sistemáticos e que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos. O processo do apoio social implica necessariamente em uma troca onde, tanto aquele que recebe quanto o que oferece o apoio são beneficiados por darem um maior sentido à suas vidas e se perceberem exercendo um maior controle sobre elas.

O debate em torno da questão do apoio social se baseia em investigações que apontam para o seu papel na manutenção da saúde, na prevenção contra doenças e como forma de facilitar a convalescença (Valla, 1994). Uma das premissas principais da teoria é que o apoio social exerce efeitos diretos sobre o sistema imunológico, age como um *efeito tampão* e aumentando a capacidade das pessoas em lidar com o estresse. Outro possível efeito do apoio social seria sua contribuição no sentido de criar uma sensação de coerência da vida e de controle sobre a mesma, o que afetaria benéficamente o estado de saúde das pessoas (Cassell, 1976, p.641).

A proposta do apoio social não sugere que as conseqüências da desorganização social afetam necessariamente todas as pessoas da mesma forma, mas que os “apoios disponíveis” de determinadas organizações sociais podem influir beneficemente no sentido de proporcionar fatores de proteção contra o aparecimento de doenças, oferecendo melhorias de saúde física, mental e emocional (Valla, 1999, p.10)

Em momentos de crise, o apoio social tem uma função mediadora, permitindo que as pessoas contornem a possibilidade de adoecer como resultado de determinados acontecimentos, como, por exemplo, a morte de alguém da família, a perda da capacidade de trabalhar, etc. Uma decrescente oportunidade de se relacionar com outras pessoas, ou de participar no processo de tomada de decisões, pode ter o efeito de contribuir para um diminuído sentido de controle sobre a própria vida, o que por sua vez, parece afetar a morbidade e mortalidade (Minkler, 1992, p.304; Dalgard & Haheim, 1998).

Arrossi (1993) coloca a necessidade de contextualizar o conceito de apoio social nos países do Terceiro Mundo. A relação entre apoio social e depressão e ansiedade tem sido analisada extensivamente em estudos implementados no Primeiro Mundo, onde o contexto social, cultural e econômico difere bastante da maioria dos chamados países em desenvolvimento. No seu artigo, a autora procura estabelecer essas diferenças em relação à aplicação do conceito em contextos tão diferentes.

No Brasil, o impacto que fatores sociais como nível de emprego, educação e processos migratórios foram analisados por exemplo, em um estudo sobre estratégias de sobrevivência em residências pobres urbanas (Banck, 1980, *apud* Arrossi, 1993). Este estudo mostra como a crise econômica que afeta este país tem implicado em uma pressão altamente individualista sobre a conduta social. Por outro lado, a participação de ONGs, instituições governamentais e organizações comunitárias do Terceiro Mundo também tem um efeito na estrutura do apoio social.

Alguns estudos mostram, por exemplo, como, em processos de luta por direitos básicos, as comunidades criam e estabelecem redes sociais com diversas funções: políticas, econômicas e solidárias (Hardoy et al 1990, *apud* Arrossi, 1993). A autora conclui seu trabalho defendendo que o impacto dessas organizações comunitárias para a manutenção das estruturas de apoio social é um ponto que deve ser incorporado em qualquer investigação sobre o tema no Terceiro Mundo.

Valla (1994) aponta para a dificuldade maior que as classes desfavorecidas encontram para exercer algum controle sobre suas vidas, o que traz conseqüências para a saúde. Segundo o autor, *“Na realidade, o que está em discussão é o controle que as pessoas exercem sobre seu próprio destino. Quando falamos em “controle sobre seu próprio destino”, estamos nos referindo ao poder das pessoas para lidar com as múltiplas pressões suscitadas pela sociedade capitalista em nossa época. Os membros das classes dominantes têm um maior controle sobre seu destino na medida em que dispõem de recursos para compensar as adversidades diárias (casas de campo, automóveis, lazer diário, refeições nutritivas, etc.). Individualmente, os membros das classes dominadas exercem pouco ou quase nenhum controle sobre seu destino. A sensação de não exercer esse controle pode ser causa importante de maior morbidade e mortalidade.”* (p. 136)

Cassell (1974) levanta a hipótese de que lugares de alta densidade populacional aumentam a suscetibilidade à doença não só por causa da densidade em si, mas também por causa das “relações desordenadas”. A sensação de não poder exercer algum controle sobre sua própria vida, juntamente com a sensação de isolamento, pode ser relacionada ao processo saúde/doença. Pode-se apreender que as pessoas necessitam uma das outras (Minkler, 1985, p.307).

Há situações nas quais indivíduos, grupos sociais e organizações passam a ganhar mais controle sobre seus próprios destinos. Trata-se do processo de *empowerment* (Minkler, 1985, *apud* Valla, 1999). Um envolvimento comunitário, por exemplo, pode ser um fator psicossocial significativo no aumento da confiança pessoal, da satisfação com a vida e da capacidade de enfrentar problemas. Assim, seria possível pensar a participação social como uma forma de reforçar o sistema de defesa do corpo e diminuir a suscetibilidade à doença.

Quais são os possíveis efeitos de uma associação de pacientes no hospital, com vistas ao tratamento, à relação médico/ paciente, à instituição? No campo da saúde mental, podemos apontar vários estudos recentes que abordam a questão do vínculo com a instituição e a participação ativa no tratamento como imprescindíveis para o processo terapêutico. É assim que Guatarri (1992) considera que todos os espaços na instituição são terapêuticos. É com base nas relações estabelecidas no tratamento, com os

profissionais, com outros pacientes, o usuário de serviços de saúde mental, aos poucos, constrói a sua forma de lidar com a doença e se fortalece para conviver com a doença *lá fora*.

As associações de usuários de serviços de saúde mental são apontadas por vários autores como tendo papel fundamental na construção desta autonomia. Nessas associações, os pacientes não só exercem a sua cidadania, aprendendo a conhecer e defender seus direitos, como também aprendem a conviver com as suas limitações e possibilidades dentro da sociedade. Outros trabalhos apontam também a importância da organização dos portadores de HIV (Altman, 1995; Parker, 1997) que tiveram, mormente, na forma das ONGS/AIDS, um papel fundamental na defesa dos seus direitos, tanto junto ao Estado quanto junto aos profissionais de saúde.

Pode-se entender que uma associação de pacientes, de qualquer patologia, volta-se para a defesa dos interesses de determinado grupo, que se encontra em estado de fragilidade social, e que por isso não deixa de ser grupo de auto-ajuda, porquanto possibilita que questões relativas à doença, aos estigmas e preconceitos relacionados à ela, sejam discutidos e trabalhados no grupo. Esses grupos e associações, cada um com suas características, têm em comum a vontade de impedir que as pessoas se isolem por sentirem que seus problemas são relativos a uma minoria ou complexos demais. Assim, o doente se fortalece e busca formas de lidar com sua condição.

2.6. EMPOWERMENT

A intensificação dos problemas urbanos no mundo todo tem evidenciado a necessidade de se investir em todos os recursos disponíveis para a solução ou minimização dos problemas, particularmente, quando falamos em Saúde Pública. É neste contexto que se coloca a discussão sobre *empowerment*, incorporando as críticas feitas ao modelo biomédico e chamando a atenção para o saber e o poder de influir na saúde das comunidades e dos movimentos sociais (Labonte, 1994).

O conceito de *empowerment* tem sido examinado em diversas disciplinas e campos profissionais com uma larga variedade de definições, a partir de diferentes alcances: individual, organizacional e comunitário (Israel et al,1994). No seu sentido mais geral, refere-se à habilidade das pessoas em ganhar conhecimento e controle sobre forças pessoais, sociais, econômicas e políticas para agir na direção da melhoria da sua situação de vida.

Uma extensiva revisão da literatura sobre *empowerment* feita por Rodwell, (1996), identificou que o conceito é largamente usado na sociedade e no contexto dos cuidados de saúde, incluindo saúde mental (Rogers, 1990, Malin & Teasdale, 19991), promoção à saúde (gott & O'Brien 19991, Yeo 19993), saúde da mulher e movimentos feminista (Mason et al), empowerment de estudantes (Chavasse 1992), empowerment de crianças (Kalmins et al 1992), empowerment de pais solteiros (Labonte 1998), empowerment de comunidades (McMurray 1991) e empowerment de pessoas com Aids (De La Cancela 19889). Gibson (1991) aponta ainda movimento dos negros (Dawis 1988), direito gay (Minkler & Cox).

Em termos simples, o conceito de *empowerment* aparece para designar o processo de transferência de poder de um indivíduo ou grupo para outro. Isso inclui elementos de poder, autoridade, escolha e permissão. Rodwell (1996) identifica o processo de *empowerment* com mudança e transformação. Nesse sentido, esse processo seria também um produto, uma experiência energizadora que mobiliza recursos e possibilita mudanças de forma criativa (Mason et al 1991, *apud* Rodwell). Para esses autores, alguém que experimenta esse processo tem sentimentos de esperança, ânimo e direção.

A complexidade e intensidade dos problemas, principalmente nos grandes centros urbanos, com o aumento do desemprego, aumento da mortalidade infantil e de homicídios, violência à mulher, população de rua, drogas, aumento dos custos dos cuidados em saúde, AIDS e violência, tem colocado para o campo da saúde pública questões que vão muito além do que historicamente tem se constituído como modelo de assistência, ou seja, no sentido de uma intensa medicação dos problemas de origem social.

Julian Rappaport: “In Praise of Paradox: A social policy of *empowerment* over prevention” (*cit em* Wallerstein et al, p.145), pondera que devem ser esperadas e incentivadas várias soluções para um mesmo problema social já que, dada a natureza dos problemas sociais, não há soluções permanentes. Desta forma, é necessário considerar a visão dos vários atores envolvidos e as formas que encontram para solucionar seus problemas.

Há o reconhecimento, no campo da saúde pública, do *empowerment* como uma estratégia de melhorar a saúde, em consequência do amplo fator de risco de adoecer acarretado por sua ausência. Os trabalhos referentes às questões do HIV/AIDS tem especialmente trazido o tema para a discussão, no sentido de entender que as pessoas devem ser responsáveis pela sua própria saúde, procurar a informação e o engajamento junto a grupos de auto-ajuda.⁷

Os autores que falam do processo de *empowerment* (Israel et al, 1994) tentam criar uma forma diferente de intervir, de promover saúde na comunidade. Para eles, não adianta querer que transformações ocorram, se elas partem de um processo desigual, onde os problemas são nomeados por outros que são estranhos às reais questões de determinada comunidade. Nesse sentido, o processo de *empowerment* refere-se ao fato de considerar que as comunidades têm um potencial de organização e de solução dos seus próprios problemas que precisa ser considerado quando o profissional ou agente de saúde vai atuar junto a elas.

⁷ Ver, por exemplo, o trabalho de Jane Galvão sobre as respostas não-governamentais brasileiras frente à Aids

O *empowerment*, como processo e resultado, tem emergido como : um processo de ação social, pessoas sendo “sujeitos” de suas próprias vidas, conectadas com outras, pensamento crítico, construção de capacidade social e pessoal e transformação de relações de poder.

Empowerment individual ou psicológico se refere às habilidades individuais de tomar decisões e ter controle sobre a própria vida pessoal e envolve o estabelecimento de uma crítica, de um entendimento analítico do contexto social e político e o cultivo de recursos individuais e coletivos e habilidades para a ação social. Isso é similar a outras construções como auto-eficácia e auto-estima nas quais a ênfase se dá no desenvolvimento de um auto-conceito positivo ou competência pessoal.

No plano institucional, *empowerment* se refere a níveis crescentes de horizontalização das decisões, a maior participação, de todos os componentes da organização, na identificação e resolução de problemas que os afetam e ao acesso à informação. Estes fatores são importantes para se avaliar o grau de *empowerment* organizacional. Considera-se que o aumento do *empowerment* organizacional melhoraria o desempenho da organização.

Organizações com *empowerment* são conduzidas democraticamente, cada membro divide informação e poder, com participação em processos de tomada de decisão. Todos são envolvidos no desenho, implementação e controle de esforços na direção de objetivos mutuamente definidos. Conseqüentemente, se confere *empowerment* a indivíduos como parte do processo organizacional. O *empowerment* na esfera comunitária, individual e organizacional pode ser visto como estando conectado, já que o empowerment no nível individual pode gerar empowerment organizacional e comunitário e vice-versa.

“Processos de empowerment são aqueles nos quais o esforço em ganhar controle, obter recursos necessários, e uma compreensão crítica do meio social é fundamental. O processo pode resultar em empowerment, se ajuda às pessoas a desenvolverem habilidades de tal forma que se tornem mais independentes para solucionar seus problemas e tomar decisões. Esse processo vai variar através de níveis de análises. Por exemplo, processos de empowerment para indivíduos envolvem os níveis

organizacional ou comunitários. Processo de empowerment no nível organizacional inclui compartilhar liderança e tomada de decisão, e processo de empowerment no nível da comunidade, deve incluir governo, mídia e outros recursos comunitários acessíveis.” Zimmerman (tradução livre, a partir de Fetterman, 1996)

Um uso atual do conceito tem sido a avaliação da participação de grupos, indivíduos e comunidades em assuntos que lhes dizem respeito, dentro do contexto social, político, institucional em que se inserem. Assim, em um estudo sobre o grau de *empowerment* de pacientes crônicos, Crossley, M. (1998) avaliou o quanto pacientes portadores do vírus HIV/Aids estão conseguindo levar suas vidas.

A autora aponta contradições deste tipo de discussão já que a condição de cronicidade implica em uma dependência do médico e este fato gera uma incoerência com o conceito de *empowerment*. O lugar do doente não seria, nesse sentido, compatível com a noção de *empowerment*, já que este pressupõe ações que estimulariam o questionamento e a independência.

Malin & Teasdale (1991) discutem as tensões que existem entre o conceito de cuidado e *empowerment*. Nesse estudo argumenta-se que cuidado exige altruísmo, controle e paternalismo como aspectos da função de enfermeira que vai de encontro à idéia de *empowerment*, que coloca o paciente numa relação de parceria com o profissional de saúde. Questionam se há lugar para o *empowerment* no cenário dos cuidados de saúde, principalmente nos de maior complexidade.

Na perspectiva do usuário dos serviços de saúde, há a experiência de uma falta de poder, desesperança, atitude de culpa, falta de recursos para influenciar no seu meio (Gibson, 1991). Num outro aspecto, refere-se ao indivíduo com responsabilidade pela sua saúde. Na Inglaterra, o movimento dos consumidores de serviços de saúde é um reflexo do desejo por *empowerment* (Malin et al, 1991). Os pacientes argumentaram pelo direito a informação e capacidade de influenciar a maneira como o profissional planeja e executa os serviços, atualmente conhecida como consentimento informado. Nesse contexto, *empowerment* significa liberdade de escolha a respeito do atendimento e autonomia para tomada de decisões durante o período de tratamento e também a aceitação da responsabilidade pela decisão tomada.

Nas últimas décadas o tema da *escolha* foi trazido para a arena da saúde, particularmente enfatizando a liberdade de escolha, direito à informação, aceitação de responsabilidades e esclarecimentos da saúde pelos indivíduos. Muitos autores criticam essa idéia de que os indivíduos se responsabilizem pela sua saúde, como uma forma de imputar culpa às vítimas. Se pensarmos no contexto brasileiro, essa situação se agrava já que vem junto com uma isenção de responsabilidade por parte do Estado frente aos problemas da população.

CAPÍTULO 3 . METODOLOGIA

O estudo foi realizado a partir do contato com a ALpViver. Como objeto de estudo, possibilitou discutir as associações de caráter voluntário e seu papel na sociedade civil. Como estudo de caso, constitui-se em um exemplo deste tipo de associação no contexto de um serviço público de assistência à saúde, relacionando o tema com as questões da saúde.

Tomamos por base a pergunta: qual a importância da ALpViver para o hospital em que foi criada? Em alguns momentos, essa pergunta foi invertida, tentando perceber a influência do serviço em questão na formação dessa associação de pacientes. A proposta da pesquisa foi levada à direção do CPqHEC e a presidente da ALpViver. Essa proposta inicial, discutida e aceita, foi levada ao conhecimento dos demais pacientes atuantes na ALpViver em reunião realizada periodicamente na associação e passou pelo Colegiado de Pesquisa do CPqHEC. Foi efetuada uma apresentação a alguns representantes do Colegiado de Pesquisa, ficando assim formalizada a realização da pesquisa no hospital.

As entrevistas foram realizadas junto a seis pacientes atuantes na ALpViver e a cinco profissionais do hospital: uma assistente social, uma enfermeira, um funcionário da direção, um médico clínico e uma psicóloga. A assistente social e a enfermeira foram indicadas pela ALpViver como tendo sido importantes na constituição e formalização da associação. Os outros profissionais foram escolhidos com o propósito de obter diferentes pontos de vista com relação à ALpViver. Na entrevista com os pacientes (anexo 1), foram abordadas questões sobre participação, sentimentos e percepções a respeito da atuação da associação e da relação desta para com o hospital. Com os profissionais (anexo 2), as perguntas foram direcionadas para a percepção deles sobre a atuação e a importância da ALpViver no hospital .

Também efetuou-se a observação participante, na ALpViver, em reuniões e no dia –a-dia do seu funcionamento. As observações foram anotadas em um diário de campo de onde saíram dados relevantes que ajudaram na análise. Somaram ao todo quatro

reuniões (janeiro, março, junho e julho) onde foram colhidos dados sobre os temas mais relevantes para a associação, os problemas enfrentados e o funcionamento no período observado. A presença eventual na sala onde funciona a associação possibilitou presenciar momentos e situações cotidianas, da convivência entre os participantes, problemas vividos e relação com o hospital.

Já que partiu-se de uma perspectiva qualitativa, no que se refere a seleção dos entrevistados, não se colocaram questões como amostragem, representatividade, verificabilidade ou generalização nos termos em que estas questões, dentre outras, impõem-se à tradição quantitativa. Aqui a preocupação mostrou-se “*menos com a generalização e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão*”, um critério não numérico. Portanto, a amostra ideal fica sendo “*aquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões*” (Minayo, 1992:102). A questão da validade dessa “amostra” foi assumida pela sua capacidade de responder às questões colocadas, considerando-se suficiente o número de entrevistas no dado momento em que se observou a reiteração e esgotamento das categorias nos discursos dos entrevistados.

Dentre as técnicas disponíveis, optou-se pela entrevista semi-estruturada, elegendo, na medida do possível, o procedimento não diretivo, por entendê-lo como um meio que possibilitaria ao entrevistado discorrer sobre o tema em questão, sob uma lógica própria. Entretanto, optar por esta técnica não implica destituí-la de problemas, a começar pelo que se entende por não diretividade (Michelat, 1975, *apud* Bosi, 1998; Thiollent, 1987). Adotei a perspectiva de Michelat (1975), quando sugere a entrevista não diretiva como uma técnica que oferece vantagens para apreensão do conteúdo simbólico, permitindo ao entrevistado uma ‘atitude de exploração’, na medida em que não estrutura completamente o campo de investigação.

Também foi utilizada a observação participante que definimos como um processo pelo qual mantém-se a presença do observador numa situação social com a finalidade de realizar uma investigação científica. O observador encontra-se face a face com os observados e, ao participar da vida deles no seu cenário natural, colhe dados. Assim, o observador se torna parte do contexto sob observação, “ao mesmo tempo modificando e sendo modificado por este contexto” (Guimaraes, 1980).

Nas entrevistas realizadas, procurou-se identificar a importância da ALpViver para o CPqHEC. Ao falar sobre a ALpViver, os pacientes e profissionais entrevistados apontaram seus limites e suas possibilidades. Por ser um evento novo no hospital, as falas refletem impressões e experiências dos 2 anos de existência dessa associação de pacientes no CPqHEC. É no dia-a-dia que vão surgindo as construções sobre o que deve ou não deve realizar uma associação de pacientes. Os diálogos nos trazem situações, acontecimentos passados e representações de possibilidades que revelam o lugar que a ALpViver ocupa no CPqHEC.

Tomando como referência os conceitos de apoio social e *empowerment* procurou-se identificar, na análise das entrevistas, processos que possibilitaram maior autonomia, lugar mais ativo, acesso à informação e algum tipo de participação dos pacientes, a partir das ações da ALpViver. A questão mais ampla sobre qual o(s) papel(éis) da ALpViver no CPqHEC norteou a apresentação dos dados, definindo-se dois eixos: um político/institucional, e um assistencial/terapêutico.

CAPÍTULO 4. O PAPEL DA ALPVIVER E A PRODUÇÃO DE EMPOWERMENT

4.1 A ORIGEM

Nas entrevistas feitas junto a profissionais e pacientes (ver metodologia), foi delineada a história da formação da ALpViver. Valendo-se desses relatos, vamos analisar a origem e a justificativa de se criar uma associação de pacientes no hospital e o(s) seu(s) papel(éis) na instituição. Os processos são múltiplos não havendo uma sucessão linear de acontecimentos, mas sim, uma conjunção de fatores que possibilitaram a criação da ALpViver.

A idéia da formação de uma associação no CPqHEC mobilizou diversos interesses. No caso da instituição, entendeu-se que uma associação de pacientes no CPqHEC seria interessante em vários sentidos. Na fala de um funcionário da administração, a ALpViver é um sinal de que os pacientes gostam do hospital e do atendimento que receberam.

“Eu acho também que a Associação para o Hospital é como um crédito, quer dizer, esses pacientes acreditam no Hospital, gostam do Hospital. Eles criaram essa associação pra ajudar uns aos outros, mas no momento que eles falam, ‘associação de amigos do HEC’, (...) é um reconhecimento do merecimento dessa amizade.” (Dir.)

Também apontam a importância da Associação no sentido de ser um respaldo político para o hospital. A percepção desse papel político da Associação foi reforçado durante o movimento do CPqHEC, junto à presidência da FIOCRUZ, para transformar-se de um Departamento da FIOCRUZ para uma Unidade de Pesquisa, conquistando assim, uma maior autonomia orçamentária e política.

“(...) a criação da Associação é um reforço, um respaldo que o hospital tem, político mesmo. Isso foi muito notado por ocasião do nosso pleito de transformação de departamento em unidade.” (Dir)

“Na prática, eu vejo que é uma coisa importante pro hospital, politicamente eles já tem nos ajudado, assim, você dizer que aqui tem uma associação de amigos (...) em momentos importantes aqui na FIOCRUZ, quando você precisava mostrar que nós temos valor social, que a nossa pesquisa aqui tem assistência, tem uma série de outros produtos além da pesquisa e do ensino, essa associação dos pacientes tem muito valor pro hospital.” (méd.)

Esses diálogos apontam para uma conjunção de acontecimentos políticos e institucionais que estiveram presentes e concorreram para o processo de formação da ALpViver. Na história do CPqHEC, já houve momentos de mobilização dos pacientes em defesa do hospital, antes mesmo da formação da ALpViver. Essa tradição de participação também configurou-se em um fator importantes na origem da ALpViver, uma vez que já havia no CPqHEC, essa cultura participativa.

“(...) em vários momentos da história do hospital os usuários se manifestaram sempre super bem. Independente da Associação, antes da Associação há muitos anos atrás quando houve aquela história do hospital passar para a rede houve uma mobilização muito grande dos pacientes.” (ass. soc.)

“Tinha um paciente também que até já morreu, que ele tinha feito uma carta, mandou até para o Presidente da República pedindo que apoiasse o nosso hospital, que andou uma época muito ruim, faltando as coisas, se falava até que ia fechar o HEC.” (pac.IV)

Alguns fatores podem ser apontados como propiciadores de um clima institucional favorável para que haja a mobilização dos pacientes em momentos importantes para o CPqHEC. Este clima institucional, que facilitou a formação de uma associação de pacientes no CPqHEC, passa pela estrutura física do hospital, tipo de clientela e relação médico/paciente. Esses fatores aparecem nas falas justificando a existência de um *clima institucional*.

“(...) Embora o hospital seja pequeno, seja velhinho, a gente tem uma qualidade de atendimento, perante os outros hospitais da rede muito superior. Então os pacientes que se tratam aqui, eles gostam do hospital, e a gente tem uma relação afetiva também com essas pessoas muito grande (...) todo mundo aqui tem um nome.” (ass. soc.)

“(...) não se tem lá fora um hospital que tem um atendimento como aqui dentro, o carinho pelo paciente, não é só o médico atender e dar o remédio, aqui, vc acaba ficando amigo dos médicos, mesmo dos enfermeiros, a Copa, todo mundo tem um carinho pelo paciente de Aids aqui no hospital.” (pac.IV)

A ALpViver participou, durante o ano da pesquisa, de alguns eventos comunitários ligados à saúde, como FIOCRUZ ABERTA, onde, na sua própria estande, orientou sobre prevenção ao HIV e divulgou o trabalho da Associação. O CPqHEC, sendo um hospital de pesquisa, confere outro status ao paciente. A instituição precisa do paciente para as pesquisas, necessita da colaboração deles. Alguns pacientes relataram se sentirem importantes por estarem colaborando com a medicina..

O fato de ter um atendimento mais personalizado e ser um hospital pequeno cria uma maior proximidade entre funcionários/paciente/hospital. Esse clima intimista, de empatia e amizade entre funcionários e pacientes possibilita que em certos momentos haja ruptura das relações hierárquicas e de classe. Estas são deixadas de lado, e as pessoas podem-se relacionar de igual para igual. O CPqHEC é diferente, talvez, de outros hospitais, onde as pessoas são conhecidas por números ou pela patologia.

A mobilização dos pacientes na defesa do hospital em momentos significativos e a existência da ALpViver como um reforço político para o hospital concorreram para a sua formação. Ao mesmo tempo, uma outra justificativa importante para a criação da ALpViver do ponto de vista dos pacientes e de alguns profissionais, foi a necessidade de suprir a carência de recursos dos pacientes, percebida diariamente pelos funcionários. A carência de alimentos, por exemplo, tem reflexos diretos na terapêutica.

“Aquilo foi incomodando o hospital, (...) às vezes o paciente não tinha dinheiro pra comer, comprar comida, como é que ele ia absorver a medicação?” (psi)

A Campanha do Betinho surge, num relato, como tendo influenciado na mobilização dos funcionários da instituição na busca de minimizar o problema da fome. A Ação pela Cidadania gerou uma mobilização na sociedade civil, desdobrou-se em inúmeras ações localizadas, formou uma rede de solidariedade e afetou as relações nos espaços institucionais .

“Ficava assim aquela coisa de a gente ajudar, (...) aí teve aquela Campanha do Betinho se reuniu aqui, aí o hospital passou à ajudar na Campanha do Betinho.” (psi)

Em conversa não gravada, um paciente relatou que os funcionários doavam todo o mês uma quantia em dinheiro para a ASFOC (Associação dos Funcionários da FIOCRUZ) que distribuía cestas para famílias carentes de Manguinhos (bairro próximo). Com a criação da ALpViver, conseguiu-se que algumas dessas cestas fossem destinadas para a Associação.

Durante o processo de formação da ALpViver, alguns profissionais tiveram uma presença importante, assessorando com a documentação e na formação do seu estatuto . A palavra de uma assistente social apontada pelos pacientes como tendo ajudado muito a associação mostra que, no início, o movimento em torno da questão da fome começou com uma mobilização dos funcionários, mas foi endossado, posteriormente, por pacientes.

“ (...) a Associação surgiu quando já existia a cesta básica no Hospital. (...) Um dia ela (paciente) chegou e colocou que estava em dificuldades financeiras, o marido já tinha falecido, também conosco, era nosso paciente. Ela tinha duas crianças e não trabalhava. Então nós nos cotizamos e fizemos uma cesta básica para ela entre os funcionários. (...) foram surgindo outras necessidades de outros pacientes, a gente começou a fazer campanha dentro do Hospital, corpo a corpo, boca a boca, encontro de corredor, (...) E começou um grupo de pacientes a se envolver também com a situação. E aí a gente começou a pensar, por que não fazer uma Associação, filantrópica e procurar saber quais eram os trâmites (...).” (Enf.)

Estas palavras mostram que houve uma mobilização de pacientes e funcionários em torno de um problema social que, a partir do momento que entra na instituição de

saúde, passa a ser um problema que afeta na terapêutica. O estatuto da ALpViver foi idealizado pelos profissionais, que inclusive redigiram o texto.

A formação da ALpViver teve como origem um movimento interno do Hospital e mobilizou funcionários e pacientes tanto no auxílio dos pacientes mais carentes quanto em movimentos políticos/institucionais. Esses fatores propiciaram um clima institucional favorável à sua criação. A mobilização pela transformação do CPqHEC em Unidade, a observação da formação de associações em outros hospitais e a existência de uma cultura participativa revelada em outros momentos nos quais houve algum tipo de mobilização em favor do CPqHEC, são elementos que concorreram para a constituição da ALpViver.

4.2. O PAPEL POLÍTICO/ INSTITUCIONAL

A presença da ALpViver no CPqHEC tem um papel importante em relação a conquistas políticas do hospital. A Associação esteve presente, como representante dos usuários, nesses dois anos de existência, em eventos políticos de suma importância. A participação, o papel político modificam, de certa forma, as relações na instituição. Por isso, analisamos aqui esses dois elementos juntos, considerando que nesse caso, não se dissociam.

Uma modificação institucional que veio junto com a criação da ALpViver foi o assento no Conselho Deliberativo (CD) do hospital, ou seja, os pacientes passam a ter um representante que participa dessas reuniões. Outra instância onde os pacientes são representados é no recém formado Comitê de Ética do CPqHEC, contudo, como a participação neste Comitê começa a acontecer a partir do final do ano 2000, não é passível de análise neste trabalho.

O representante dos usuários relata ter participado, durante o ano de 2000, de quatro reuniões do CD. Essas reuniões são convocadas toda vez em que há necessidade de se discutir questões fundamentais para o hospital de um modo geral. São discutidos os gastos efetuados e a verba que será destinada para cada setor, contratação de funcionários,

entrada de pacientes novos, balancetes, etc.. É importante a participação de um representante dos usuários nessas reuniões, pois, segundo a direção, ele toma conhecimento dos problemas do hospital, da *real situação*. Neste capítulo, tratamos, então, da representatividade dos usuários em instâncias deliberativas do CPqHEC e seu papel político.

O CPqHEC (Centro de Pesquisas Hospital Evandro Chagas), antes HEC (Hospital Evandro Chagas), passou a ser uma Unidade de Pesquisa da FIOCRUZ em dezembro de 1998. Essa mudança foi pleiteada desde 1995 e contou com a presença decisiva de representantes da ALpViver no Pré-Congresso Interno da FIOCRUZ. Nessa ocasião, quando estava sendo defendida essa nova condição para a instituição, um dos pacientes da ALpViver falou da importância do CPqHEC para uma platéia de médicos, cientistas e funcionários ligados a administração da FIOCRUZ. Na voz dos profissionais, essa idéia da ALpViver como respaldo político para o hospital, é afirmada:

“Inclusive, o processo de Pré-Congresso Interno, de se discutir a viabilidade do hospital ser pauta no Congresso, a questão do hospital, também a Associação mobilizou os pacientes, foram todos para o Castelo.(...) O hospital era um departamento do IOC, e pleiteava passar p/ unidade. (...) Nesse movimento a Associação teve uma participação política bastante grande, de ir pro auditório da ENSP, panfletar, discursar.” (ass. soc.)

“(...) eu participo das reuniões do CD, então eu estou a par das dificuldades, eu sei dos apoios que eles dão aos profissionais, fazer cursos para melhorar cada vez mais o atendimento aos pacientes. Eu sei como eles são preparados p/ atender aos pacientes de HIV, atende até com mais atenção que outras doenças, até com mais carinho.(...) Passando a ser unidade o hospital ia crescer, e eu acredito nisso. (Pac. IV)

Alguns relatos se referem à participação da ALpViver nessa campanha, a partir de um processo de convencimento dos pacientes pelos funcionários e dos demais pacientes pela Associação. A Associação, neste caso, exerceu um papel de *ponte* entre hospital e pacientes, informando e mobilizando os pacientes, na direção dos interesses do CPqHEC, considerados como seus próprios interesses:

“ (...) a Associação é o representante legal dos usuários do hospital, então eles têm acento do CD (Conselho Deliberativo) do hospital, e com isso eles ficam bastante a par de todo problema institucional. E a gente também colocava para eles o porquê de passar para unidade. Depois que o grupo da Associação entendeu as vantagens do hospital passar para unidade, essa idéia foi ganhando força entre os pacientes.” (ass. soc.)

Essa fala mostra essa relação entre papel político e institucional da ALpViver . A participação no CD (Conselho Deliberativo), possibilita um maior acesso à informação e ao conhecimento dos problemas internos do hospital. Essa participação, por sua vez ressalta o reforço político que a ALpViver representa.

O usuário que participa da reunião é reconhecido como a representante, ou seja, fala por todos os usuários do CPqHEC. No entanto, a maioria dos usuários do hospital não tem conhecimento de que são representados. A legitimidade dessa representação acontece porque a direção reconhece a presidente da ALpViver como representante dos usuários. Isso revela algumas fragilidades dessa relação ALpViver/ CPqHEC.

Essa *fragilidade* da associação frente ao hospital aparece num depoimento referente à participação dos pacientes no Conselho Deliberativo do CPqHEC, instância última de decisão interna do hospital:

“De certa forma é uma relação talvez desigual, vc tá ali mas de repente dependendo daquelas pessoas todas (dos médicos). Ou talvez o temperamento da pessoa que costuma freqüentar, é de uma pessoa mais simples. Tá ali no meio de tanta gente, assim, esperançada sem cultura geral, seria uma situação um pouco de desigualdade.” (med.)

Nesse sentido, a participação dos pacientes pode ser colocada em questão de diversas formas. A situação de desigualdade entre pacientes e profissionais impossibilita uma postura crítica dos pacientes, e conseqüentemente da Associação, ante as idéias difundidas pelo hospital:

“Tenho visto assim, em alguns momentos o hospital precisa de apoio externo, e mostrar representatividade, eles têm participado mas muito mais a convite, a solicitação, do que uma coisa espontânea. Eles poderiam usar esse espaço pra ter uma vida mais ativa e tudo o mais.” (méd.)

O médico entrevistado reconhece que a relação profissional de saúde/usuário do serviço implica em uma relação desigual e, por isso, o apoio dos usuários ao hospital, em momentos em que este necessita *mostrar representatividade*, pode aparecer em forma de uma *solicitação*, quase uma convocação e mais do que um apoio *espontâneo*.

Em outro caso é ressaltado o caráter de aprendizado da participação da representante dos usuários no CD;

“Eles participam do Conselho Deliberativo mas nem ainda nós, a gente não tem uma relação por exemplo de fazer pergunta desse tipo p/ eles (em relação ao destino das doações). Nem eles perguntam p/ nós quase nada no CD. Chegam a fazer comentários, quando é questão do teto orçamentário e tal, a relação de tratamento das outras unidades em relação ao CPqHEC, eles chegam a fazer comentários no CD. Mas ainda, eu acho que também é um exercício de participação.” (administr.)

E qual a utilização a ALpViver fez desse espaço? Essa apatia é rompida em alguns momentos, apesar de serem percebidas várias limitações e entraves para uma efetiva representação dos usuários.

“(…) pelo que foi passado da reunião foi (que) o pessoal não ficou satisfeito com o que ele disse em relação a como era o tratamento, (o que) mexeu com os brios dos funcionários, então isso repercutiu, eu acho importante.” (pac.II)

Nesse sentido, a existência da ALpViver possibilitando uma representação dos usuários em espaços deliberativos e produz efeitos na instituição, especialmente, em relação ao lugar do paciente.

“Porque hoje os funcionários sabem que os pacientes existem realmente, eles têm voz, eles existem, são pessoas, não vêm aqui só para serem tratados enquanto um paciente que tá doente, que tem alguma patologia.” (enf.)

“E, entre eles, descobrem defeitos também, que eles devem ser aquelas vítimas, aqueles coitadinhos, que tão ali no hospital público que vai salvar a sua vida. A relação passa a ser mais dinâmica, é meio profissional.” (psi)

Há, inclusive, a percepção de alguns profissionais, de mudanças na própria dinâmica institucional:

“Uma ligação mais próxima de outros setores que não fossem a enfermagem e o serviço médico, e que sempre esteve muito mais próximo dos paciente (...) e hoje não, estão ali na cantina estão conversando, vai à barraca que existe, (...) uma relação muito mais próxima. A integração entre os outros setores ficou muito maior.” (enf.)

“ (...) quando o problema é extremo que eu acho que aí as chefias não conseguem solucionar, aí deve ser levado até a direção. O paciente, muitas vezes, não tem paciência p/ isso. Então ele prefere ir direto à direção. Alguns mal-estares já aconteceram em relação a isso. Então isso também é o que mudou (...). Isso foi uma coisa que ficou assim, um lado negativo, (...) uma coisa que cria mal estar que incomoda, que aí cria uma independência muito grande, aí eles começam a misturar as coisas, não conseguem discernir isso. Que a direção não é um setor que deve ser incomodado por qualquer coisa. (enf.)

Então, essa participação tem outros desdobramentos, pois apesar de ser incipiente, como ressaltam alguns funcionários e os próprios pacientes, gera ações inesperadas. Em muitos momentos, o representante dos usuários coloca problemas para o hospital, mostrando suas falhas. Mesmo que outros pacientes não tomem parte de reuniões institucionais, a sua permanência na Associação, durante um maior tempo no hospital, leva a que eles atentem para os problemas, no seu funcionamento diário.

“Só é aquele problema, você às vezes falar um comentário, você não é bem visto, você falar o que tá acontecendo. No meu caso, eu tô sempre no hospital dia, eu sempre faço umas críticas (...).” (pac. V)

O *empowerment* dos pacientes origina uma postura mais crítica diante do hospital. Essa noção de cidadania passa pelo acesso à informação. Passa também por desenvolver uma postura mais crítica em relação à instituição, defrontando-se, inclusive, com suas carências.

“ (...) eles entendem mais da problemática do hospital do que a gente, em relação às deficiências do hospital, eles estão por dentro de tudo. Inclusive

nas reuniões em que eu participo no hospital, as pessoas citam, ah, a associação podia estar presente. Isso aqui, vamos falar com a associação, vamos pedir à associação. Então, tá sendo uma coisa assim, no momento, não se sabe muito bem, não está definido qual o papel... para eles, está definido, mas para o hospital não tá.” (psi)

Outra questão, para pensarmos essa relação entre ALpViver e CPqHEC, é entender como se realizam os processos de *empowerment*, que configuram-se também como transferência de poder de um grupo para outro. Mas como deve ser a passagem desse poder? Será apenas uma transferência automática e benéfica, ou deve haver um trabalho em cima disso?

Aqui se coloca outro problema a que também está sujeito qualquer grupo: a cooptação, por outro grupo de interesses, aqui, político-institucional. Neste caso, podemos dizer que realmente houve um *empowerment* organizacional? Os pacientes ganham assento no Conselho Deliberativo do hospital. Quais são as implicações? Concretamente, não muitas. Apenas ficam um pouco mais informados e isto não quer dizer muita coisa. Se pensarmos no conteúdo dessa informação para os pacientes, pode ser uma informação vazia, oca.

Há o perigo de cooptação dos pacientes por grupos na defesa dos seus próprios interesses. Esse papel nos coloca perante alguns impasses que estão ligados ao processo de *empowerment* dos pacientes usuários dos serviços. A participação dos usuários no espaço institucional cria a possibilidade de um relacionamento mais interessante entre usuários/instituição. No entanto, não se sabe até onde essa participação pode/deve acontecer, já que sempre se esbarra na questão do saber/poder, nos grupos de profissionais e na passividade intrínseca à condição de doente. Além das diferenças entre as classes subalternas e o intelectual, muitas vezes, ele volta o olhar para as classes populares buscando nelas o que ele deseja, acredita, e não o que os doentes consideram importante.

4.3. O PAPEL ASSISTENCIAL/TERAPÊUTICO

Num segundo eixo, o assistencial/terapêutico, ressaltamos os relatos que versam sobre o tema da assistência. O auxílio material aos pacientes mais carentes (mães, pessoas em situação de desemprego ou que estão esperando o auxílio doença ou a aposentadoria) se caracteriza como o objetivo principal, a razão de ser da Associação. Ao mesmo tempo, configuram-se outros objetivos mais informais, como o de dar apoio psicológico e orientação em relação ao tratamento e ao viver com a doença .

Destacamos aquelas referências onde se reconhecem experiências de *empowerment* em relação à assistência e ao tratamento, ou seja, onde se percebe uma postura mais ativa dos pacientes. Esses dois pontos são analisados juntos buscando-se analisar os efeitos da atuação da ALpViver no tratamento, como um grupo de apoio social dentro do hospital que traz benefícios para as ações terapêuticas e para a qualidade de vida dos usuários. Quando falamos dessas situações, não estamos mencionando apenas as conquistas, mas também as limitações que os encerram.

Pacientes e profissionais apontam para mudanças no campo individual, dos pacientes que participam da Associação. Há um reconhecimento por parte dos profissionais da importância da atuação da ALpViver para esses pacientes. Eles apontam uma relação direta entre participação da ALpViver e melhora da saúde, mais vontade de viver e maior engajamento no tratamento. O depoimento a seguir refere-se à descoberta e desenvolvimento de capacidades, gerando aumento da auto-estima e faz parte do processo de *empowerment* individual.

“Eles estão fazendo o bem, então eles se sentem bem, mais saúde, e isso também eleva a auto-estima, isso também é saudável. (...)E ao mesmo tempo eles desenvolvem habilidades que eles nem sabiam que tinham.” (psi)

“A gente vê que tem uns pacientes que estão muito envolvidos na associação e tudo o mais, eles recuperaram a vontade de viver, o sentido da vida, agora eu não sei te dizer por que(...).” (med.)

“Sinto (a diferença) nos detalhes, eles estão mais interagidos, mais cidadãos, conhecem tudo aqui no hospital, as pessoas, (...) eles ficam mais comunicativos, mais respeitados, tudo isso ajuda na saúde. “ (psi)

A maioria dos pacientes que participam da ALpViver é proveniente de uma situação de internação, de desesperança e, através da atuação na Associação, encontrou a possibilidade de agir no mundo novamente. O estar no mundo, de forma mais ativa, atuante, leva à mobilização de recursos e capacidades individuais e grupais.

“(...) tinha depressão, ficava só dentro de casa, acomodada. Vim aqui e fiz novos amigos, conversando, compartilhando e passando experiência.(...)Tive mais força de vontade p/ viver, mais ânimo. Eu era uma pessoa muito tímida, muito fechada, fiquei mais comunicativa. A equipe que eu encontrei aqui também, dá uma força na vida da gente.” (pac. III)

“Eu sou uma pessoa muito ativa, não gosto de ficar parado, então essas coisas p/ mim, eu acho, eu tô trabalhando, eu tô movimentando, exercitando a mente, p/ mim é ótimo, eu me sinto bem melhor. Porque sabe, você ficar o dia inteiro dentro de casa, v. começa a pensar besteira, começa a se..., aí acha que qualquer espirrozinho, que você tá doente, sabe, começa a pensar besteira.” (pac.V)

“Eu tive uma fase muito ruim da minha doença e quando eu tava em fase de recuperação no hospital dia eu ouvi a Sueli comentar, falar da associação, que eu não sabia e ela falou que precisava de voluntário e me comoveu. Aí quando ela saiu, eu nem conhecia ela, aí eu perguntei o que podia fazer p/ ajudar e passei a vir, me propus a vir trabalhar .” (pac. II)

Essas capacidades demonstradas geram um aumento da auto-estima dos indivíduos, o que já foi apontado em outros trabalhos sobre *empowerment*. onde também são relacionados esses fatores atuando positivamente na saúde. No caso aqui discutido, os efeitos estão relacionados com os resultados patogênicos da doença e com a postura de doente que faz as pessoas se sentirem fora dos processos produtivos.

“(...) eles (a equipe do hospital) vêem a associação com bons olhos. Até vê mais do que a gente faz, eles imaginam que a gente faça mais coisas do que a

gente, na verdade a gente ainda não tá podendo fazer, mas eles imaginam que a gente tá fazendo. Eles acham muito importante o nosso trabalho. (pac. V)

A função assistencial se confunde com a terapêutica. A literatura sobre grupos de apoio social aponta para esse fator psicossocial. Os vínculos, a proximidade de pessoas com problemas em comum e a ajuda sistemática, seja através dos suprimentos, seja através da informação compartilhada têm efeitos no sistema imunológico das pessoas.

A teoria considera que quando as pessoas vivem um processo de *empowerment* elas se sentem mais animadas e experimentam uma sensação de controle, já que se sentem capazes de definir objetivos comuns.

“Não, na minha saúde mudou assim porque eu acho que desde o momento que a gente ajuda, né, a parte mais ajudada é nossa. Porque a partir do momento que vc se preocupa com os problemas dos outros você acaba esquecendo os seus. E aquilo te fortalece pra que você batalhe mais e pra mim foi ótimo.” (pac. II)

A Associação, aos poucos (e isso foi observado durante as observações participantes), torna-se referência para os pacientes do CPqHEC. Muitos a procuram para se aconselhar ou buscar alguma informação. A palavra da presidente da Associação mostra que há um reconhecimento das dificuldades de alguns pacientes, até mesmo pela própria vivência, dificuldades que, muitas vezes, os profissionais encontram-se impossibilitados de resolver ou para as quais não atentam .

Nem todo mundo quer ou ir à psicóloga ou tem barreiras em relação a isso, mas até por desconhecimento, isso não quer dizer que as pessoas não tenham problemas. Muitos não falam tudo o que seria importante para o médico, mas falam para outro paciente, por saber que ele passou por dificuldades parecidas. Há a possibilidade de que um dê apoio ao outro e isto ajuda no trabalho do hospital.

Quando os pacientes compartilham experiências, abre-se a possibilidade de localizar problemas comuns. A Associação se esforça, então, em manter uma integração maior entre os doentes, em trazê-los para perto, em aproximar um do outro e formar laços de amizade:

“Então eu acho que acaba sendo um trabalho que envolve, e a gente tenta fazer um grupo para visitar, para ir na casa, eu já dei almoço lá em casa, teve churrasco na casa de um paciente. A gente tem essa vontade de ficar mais ligada, não deixar o paciente ficar só.” (pac. IV)

Questões específicas, relativas à Aids são tratadas em conversas informais que encorajam e possibilitam que falem dos seus medos:

“A pessoa tá em desespero, no princípio todo mundo entra em desespero, quem vai saber que tá com Aids e não vai entrar em sofrimento? Então, quando uma pessoa escuta a história de uma outra pessoa que já passou por aquilo e sobreviveu a todos esses medos eu acho que ajuda. (...) você conversando com esses que estão chegando, que estão descobrindo agora, acho que passa uma coisa boa p/ eles. Quando eu soube que tava com Aids eu só via a morte na minha frente, na época as pessoas ligavam Aids com morte. (...) Eu acho que, hoje, alguns pacientes... eu já consegui fazer ver que é diferente, ela pode viver com Aids, igual quem é diabético.”(pac. IV)

“Eu fui dar uma roupa ele ficou super feliz. Então, às vezes, tem alguns pacientes que eu já observei que v. vai dar um alimento p/ ele, uma roupa até usada, eles se sentem que ...de repente a vida é de uma dificuldade muito grande, até mesmo de medo, né, da doença...ter o preconceito sobre eles.” (pac. IV)

A atuação da ALpViver tem implicações para o tratamento. Esta fala, a seguir, aponta para uma relação entre necessidade, motivação e adesão ao tratamento:

“O paciente, às vezes, ele é faltoso às consultas, mas ele não falta para pegar a cesta. Todo mês ele vem pegar a cesta de alimento. E aí o grupo conversa com o paciente sobre a importância de ele continuar o tratamento, de ele estar tomando a medicação de forma correta. Só que isso não existe ainda de uma forma sistematizada.”. (ass. soc.)

Esse *empowerment* individual traz, por sua vez, aspectos positivos para o tratamento. Alguns autores consideram que participar de grupos de apoio que, sistematicamente, oferecem algum tipo de auxílio, seja material ou informativo, gera conseqüências benéficas para o estado de saúde, reforça o sistema imunológico e ajuda na

convalescência. Considerando este fato, ressaltamos, aqui, que os pacientes começam, a partir da organização da ALpViver, a ter um papel mais ativo na organização em relação ao tratamento.

No contato com os demais pacientes, eles começam a compartilhar as informações, discutem questões relativas ao tratamento e à relação médico/paciente. Apoiam-se mutuamente e até cobram entre si atitudes em relação à questão da adesão aos medicamentos anti-retrovirais e, em alguns momentos, monitoram essa adesão apoiando o médico com informação que estes muitas vezes não obtêm.

‘Transar de camisinha, conversei com o menino sobre isso, que duas pessoas com AIDS não podem transar sem camisinha porque um passa o que tem para o outro, e os vírus são diferentes. A gente tenta dar um apoio. Já foi gente daqui lá em casa’. (pac. IV)

Nesse sentido a Associação faz um trabalho, ainda que informal e de forma não sistematizada, de instruir, conscientizar os demais pacientes sobre a importância da adesão, de não desistir. É um espaço para compartilhar as experiências mais diversas, da proximidade com a morte, à questão da sexualidade e da esperança.

“Então eu acho que você conversando esses que estão chegando, que estão descobrindo agora, acho que passa uma coisa boa p/ eles. (...) quando eu soube que tava com Aids, eu só via a morte na minha frente, na época as pessoas ligavam Aids com morte.” (pac. IV)

4. 4. NOVOS ESPAÇOS

A formação de um grupo de apoio implica também na formação de redes de ajuda, de contatos e relações que possibilitam auto-gestão e organização. Há, nesse sentido, todo um aprendizado de grupo, de equipe.

“Começou a fazer vínculos e a fazer contatos e começou também a receber, porque agora é uma associação, não é só um grupinho de funcionários que tá pedindo alimento. Ficou uma coisa maior, mais organizada.” (psi)

“São pessoas diferentes, de lugares, culturas diferentes, são problemas de valores, mesmo. E eles todos estão numa condição de pacientes, tem um hierarquia e, às vezes, eles não querem seguir muito a hierarquia. Eles ainda estão se estruturando, é um processo, com o tempo eles vão amadurecendo.” (psi)

As ações da ALpViver afetam os demais pacientes, trazem implicações para a instituição como um todo. É um espaço novo criado dentro do hospital. Na visão de vários pacientes, as funções da associação vão além do fornecer alimento e alguns deles entendem que já realizam diária e informalmente muitas outras atividades:

“A gente quer ter um trabalho de orientação de todos os pacientes, um trabalho de conscientização sobre os remédios, a hora de tomar, ... a família, às vezes tem preconceito, o paciente não fala p/ a família com medo da rejeição e a própria família também desconhece, separa. (...) ir na casa do paciente, até de passar um pouco de orientação, até de higiene mesmo, saber como se cuida.” (pac. IV)

“Acabou que os outros pacientes das outras patologias estão ganhando com isso. Estão-se sentindo cidadãos também. (...) Não são tão bem informados, e eles estão tendo, estão se informando das coisas. Tá mudando, tá mexendo um pouco com a postura de todo mundo aqui. Faz parte do hospital a Ass.” (psi)

A formação desse um grupo de pacientes no CPqHEC enseja que se busquem soluções para os problemas vividos por eles. A barraca foi mais um espaço criado pela Associação, onde várias mercadorias, a venda dos objetos, o reconhecimento do outro e a solidariedade circulam.

“(...)a gente tem um número grande de pacientes que (...)já estão aposentados, outros têm benefício, não estão trabalhando mas têm uma atividade, têm um dom de trabalhos manuais (...) Os pacientes trouxeram os seus trabalhos, venderam bem, as pessoas aceitaram bem, teve um retorno

significativo para a associação. (...). Então todo o dia a gente tem pessoas diferentes na instituição e que passam até lá.” (enf.)

Há conflitos internos que revelam mais uma *fragilidade* da associação. Sabemos das imensas dificuldades que existem quando se trabalha em equipe. Muitas vezes, nem mesmo com a experiência, com a formação acadêmica, com supervisão de alguém de fora (muito comum nas equipes formadas por psicólogos), os grupos não conseguem superar as diferenças, as *dissenções* internas. No caso da ALpViver, ela é formada por pessoas inexperientes em termos de trabalhar em equipe, de coordenar um grupo. Estão aprendendo na prática e encontram-se praticamente sós.

Durante todo o ano em que estive em contato com a associação, houve a presença de um funcionário do hospital em uma reunião, a do dia 29 de junho, com o objetivo de ajudar a resolver os problemas enfrentados pelo grupo, isto é, para conceder uma assessoria. Na verdade, essa tentativa de ajuda, mesmo que fosse na melhor das intenções, foi o golpe final para alguns da ALpViver. Ditou-se uma quantidade de regras pré-concebidas de como deve funcionar uma equipe, de como deve coordenar-se uma associação, enfim, receitas de um mundo ideal. Um paciente me relatou, depois, que sentiu que seu trabalho estava tão distante daquilo que *deveria ser*, que acabou *desistindo de vez*.

Quando o caso é de urgência, a Associação dispõe do seu fundo de reserva e compra alimentos para compor uma cesta para aquele mês. Alguns profissionais, por não conhecerem o trabalho da associação, mandam seus pacientes receberem cestas na ALpViver, gerando conflitos, já que esta não dispõe de recursos para ajudar a todos.

O relato a seguir mostra em detalhes como funciona o encaminhamento de pacientes para a ALpViver:

“ (...) a Associação, como serve aos pacientes do hospital, às demandas do hospital, dos meus pacientes que eu atendo, eu encaminho pra Associação. Hoje é muito comum, por exemplo, um paciente que esteja internado, do interior, que por algum motivo não tenha dinheiro de passagem, eu solicito auxílio financeiro, por escrito. A Associação dá o dinheiro ao paciente, ou empresta o dinheiro ao paciente dependendo da situação, e ele assina o recibo de saída desse dinheiro ou de bolsa de alimento.(...) Eventualmente,

tem um paciente que tá entrando em auxílio doença, mas o processo tá demorado, precisa de uma cesta básica extra, eu encaminho para a Associação. Só que hoje tudo isso é feito por escrito, tudo é documentado, toda a saída de material e de dinheiro é também com recibo para evitar confusão. (ass. soc.)

O paternalismo, entretanto, foi visto como um problema sério pelos pacientes que trabalhavam na ALpViver naquele período. Buscou-se formas de trazer os pacientes para ajudar na associação, e não só receber aquela cesta todo mês, sem ter idéia do trabalho que havia por trás. Nem as sacolas para levar o alimento os pacientes traziam, mesmo sendo constantemente solicitados, segundo descrição dos pacientes da ALpViver.

Pediram também que os pacientes beneficiados pela associação trouxessem latinhas de alumínio que seriam vendidas e cuja renda reverteria em alimentos. A tentativa de fazer com que os pacientes beneficiados participassem, ajudassem de alguma forma, foi, sucessivamente, frustrada.⁸

4.5. O ACESSO À INFORMAÇÃO

O acesso à informação é apontado por uma paciente como sendo uma das suas dificuldades. Muitas vezes, o conhecimento que chega até eles é precário ou insuficiente. É necessário uma atitude ativa frente à informação, no sentido de ir em busca e compartilhar as instruções obtidas. Isso diminui um pouco a dependência e a atitude passiva do paciente em relação aos profissionais do hospital.

“(...) outro dia eu vi na televisão que pessoas com doenças crônicas, que não têm benefício nenhum, a prefeitura dá um salário mínimo. Só que você sabe que existe, agora como vai encaminhar um paciente até esse lugar é difícil. Até agora eu não ouvi ninguém me dizer “ó, é p/ ir no lugar x que lá eles vão te informar”. Eles falam “é eu sei que tem...” mas ninguém sabe como se faz

p/ receber esse benefício. Então, enquanto eles estiverem aqui a gente dá mesmo porque a gente sabe que não vai ter outra ajuda.” (pac. IV)

Nesse processo de *empowerment* os pacientes desenvolvem capacidades grupais. Sobretudo, nas reuniões, ante as dificuldades de resolver as questões, as diferenças aparecem.

“No geral, falta a equipe se conscientizar, se unir mais, ser mais solidário, as pessoas têm que trabalhar mais e prestar menos atenção na vida do seu colega, porque é isso que gera vários probleminhas na associação.” (pac.III)

“ Até eu, acho que deveria ir mais pessoas participarem porque uma cabeça só não pensa. Porque você vê as coisas por um ângulo, eu já vejo por outro, a gente tem que parar, pensar e chegar a alguma conclusão.” (pac. II)

“Porque pra você poder fazer um trabalho, a equipe tem que ser unida, então o principal, pra mim, seria a união da equipe, poder se sintonizar, pra poder fazer o trabalho. Cada um ter uma responsabilidade, não é deixar tudo nas costas de um ou dois, e os outros só cobrar, tem que ter maior responsabilidade para todos.” (pac. V)

Os entrevistados apontam que os outros pacientes do hospital também se beneficiam da atuação da associação. Dentre esses benefícios, destaca-se o fato de os pacientes passarem a se conhecer e a formar vínculos, o que possibilita não só uma maior organização, mas também a formação de ligações afetivas que ajudam a enfrentar os problemas que freqüentemente advêm com a doença. Por ocasião dos eventos festivos, especialmente, cria-se a oportunidade para que amigos e familiares dos pacientes se aproximem, ajudando a fortalecer a rede social de relações nesta comunidade.

A atuação na ALpViver produz capacidades que, além de refletirem diretamente no tratamento, têm conseqüências na posição que os pacientes ocupam no hospital. Os pacientes passam a ter acesso a dados em relação ao hospital e à própria doença e, então, tentam fazer com que essas informações circulem e sejam divulgadas entre eles.

⁸ A questão do paternalismo é citada aqui por aparecer como questão para a Associação, mas não é aprofundada neste trabalho se relaciona com a discussão sobre capital social.

“Porque daí já houve caso de paciente falar que toma o remédio errado, ele chega p/ mim e fala, aí eu vejo e conto p/ médico e ele diz que não tá sabendo de nada, que não viu nada.” (pac. IV)

“ (...)quando eles percebem eles orientam, quando a gente vai tomar remédio toda vez eles falam, o remédio que é longe da refeição, que é perto, eles falam direitinho, pra tomar cuidado, mas, às vezes, tem fila, nem sempre eles falam tudo, né? e o médico também, às vezes, não conversa muito com o paciente porque não tem tempo, (...), então os médicos não têm aquela paciência, de tá conversando, de observar ...não faz isso direito.” (pac. IV)

Não é muito comum a percepção, pelos pacientes, das limitações do trabalho do médico e dos profissionais de saúde. Alguns têm a tendência ou de endeusar o “doutor”, ou de ter uma relação de insubordinação em relação a ele. Em todo caso, as idéias e sentimentos individuais acabam por imprimir certas características ao grupo que, se não absorve tudo, pelo menos, tem a oportunidade de ter contato com uma visão mais crítica sobre os profissionais de saúde.

Da percepção dessa fragilidade que envolve o trabalho, notadamente o dos médicos, com quem, geralmente, se tem as maiores dificuldades na comunicação, por estar no topo da hierarquia do saber no hospital, mas também dos demais profissionais, é que se percebe a necessidade de se valorizar o *saber profano*⁹ dos pacientes, que podem muitas vezes dar contribuições importantes para o tratamento, baseado na experiência que têm da própria realidade:

“ (...)não se isolando, acho que é muito mais fácil, um chega aqui e fala “ah, tomei um remédio novo”, experiência, né, passar experiência de um pro outro.” (pac. IV)

“ (...) Aqui tem que montar uma equipe pra visitar paciente que não tem visita, geralmente tem paciente que é rejeitado pela família. Às vezes, fica aí não tem família, às vezes, a família mora longe, não tem dinheiro pra visitar, como uma visita todo dia, e a gente nem tem acesso a esse tipo de coisa, né?,

⁹ Carapinheiro (1993, p.280) fala sobre o saber profano dos doentes como aquele “saber último (na hierarquia dos saberes dentro do hospital), incompetente em estratégias, mas competente em estratégias”.

mas isso seria um trabalho da equipe da associação junto com assistente social, psicólogo do hospital, pra acompanhar essas pessoas.” (pac. III)

“ (...)no momento é o alimento, mais futuramente, no caso, poder fazer uma divulgação sobre a doença, não só HIV mas as principais que o Hospital Evandro Chagas trata. (...) a gente quer também poder informar mais aos pacientes. Já houve casos aqui do paciente não saber o que é uma camisinha.” (pac. V)

“É importante fazer um serviço domiciliar, v/c tentar fazer uma reunião dos pacientes aqui, ou um café positivo seria uma coisa importante, pra chamar os pacientes que às vezes ficam aqui o dia todo, às vezes horas aqui, pra conhecer até a associação. Porque tem muita gente que não conhece a associação, aqui dentro.” (pac. V)

Alguns profissionais apontam, com bastante nitidez, as limitações da ALpViver, fazendo críticas pontuais a ela. Isto mostra, por um lado, que existe uma expectativa do hospital em relação ao que a associação deve ou não fazer, e reforça a indefinição a respeito do papel da associação. Se, por um lado, isso mostra que existe uma certa flexibilidade com relação às atividades da ALpViver, já que não há, aparentemente, uma fronteira definida e definitiva, por outro, essa não clareza gera confusões de certa forma.

“(...) Eu sei que há uma preocupação deles muito grande para com os pacientes, principalmente do grupo de AIDS, é que, se os pacientes aderirem ao tratamento, que o façam adequadamente, não desistam, não abandonem, eles tem muito essa preocupação. ...se preocupam com a questão da alimentação, alguns são muito pobres, precisam de uma alimentação adequada, inclusive para poder fazer o uso dos anti retrovirais, em horários, ter alimentação em intervalos, essas coisas.” (Dir.)

4.6. O BAZAR

Quando os pacientes da ALpViver resolveram abrir uma barraca no espaço do hospital, para vender seus trabalhos manuais e de outros pacientes, e também roupas, livros, etc., houve muitas discussões nas reuniões da associação, com o intuito de diferenciar a barraca da ALpViver, já que os objetivos eram diferentes. A principal questão era o fato de as pessoas comprarem as mercadorias da barraca, pensando em ajudar à ALpViver, aos pacientes do CPqHEC mas, na verdade estavam ajudando sim, a um grupo seletivo que se propunha a trabalhar na barraca e a vender seu próprio artesanato.

Depois de muitas discussões acaloradas, resolveu-se destinar uma pequena porcentagem dos ganhos na barraca para a ALpViver já que, a própria tenda onde as mercadorias eram expostas tinha sido uma doação para a Associação e não deveria ser usada apenas em benefício próprio. De qualquer maneira, o *bazar da associação* acabou por gerar um clima de desconfiança por parte de alguns funcionários:

“Agora eu não sei o que aconteceu, eles criaram o bazar, com a tenda que eles vendem, eu não sei como é que funciona também a parte financeira deles. (...) Eu sei que as pessoas contribuem com o quanto querem, mas como é que eles prestam essas contas, se eles têm algum conflito entre eles, se eles têm grupos que se antagonizam o que às vezes pode acontecer. Nas relações humanas essas coisas sempre acontecem.” (Dir.)

Não há, na relação entre associação/hospital, transparência com relação ao *bazar*. Apesar de ter havido uma autorização da direção quanto à utilização do espaço do hospital para se montar a barraca, não parece haver muita nitidez dos objetivos dessa barraca, de como é manejado o dinheiro, etc.. Para alguns pacientes da ALpViver, talvez a criação desse bazar tenha sido o estopim acirante de diferenças dentro da associação, já que não havia clareza da sua função. Alguns pacientes reclamaram que a partir do momento em que começou a entrar dinheiro na relação, as pessoas ficaram gananciosas e esqueceram da principal função da ALpViver que era ajudar os outros pacientes. Não está-se colocando aqui que isso realmente tenha acontecido, mas esse pensamento, que emergiu em várias reuniões da ALpViver, mostra um pouco do mal estar que surgiu.

“A barraca da Ass. o bazar, o dinheiro da compra da barraca, foi da Ass. Porque a gente não tinha como começar. Agora não. Vamos comprar camisetas, as novas coisas, já comprei cartão telefônico, já com o dinheiro da renda da barraca. A gente começou, pegou da Ass., é que nós somos pacientes também, a gente tinha que trabalhar, fazer alguma coisa pra ajudar alguns de nós também né, não só os pacientes que vêm aqui pedir ajuda como a gente mesmo também precisa, aí a Ass., a barraca, dá uma contribuição pra gente que trabalha.” (pac. IV)

A barraca, aos poucos, vai tomando o espaço da Associação:

“Comecei como voluntária, aí depois comecei a ajudar na direção, como secretária, aí depois que surgiu o bazar, eu fico no bazar.” (pac. II)

O momento que mais simboliza essa *transformação* ocorreu quando, em reunião da ALpViver, decide-se dividir essa reunião em duas, uma para tratar da associação e outra apenas para assuntos relativos à barraca. A reunião da ALpViver que acontecia uma vez por mês, passa a acontecer de dois em dois meses e a do bazar, mensalmente. Essa reunião, no dia 21 de abril de 2000, marca a *divisão* entre os membros da ALpViver.

Os problemas enfrentados pelo grupo da Associação são comuns aos grupos, em particular os que fazem um trabalho voluntário. Um dos problemas é como conciliar o trabalho de auxiliar as pessoas carentes, se os próprios pacientes que atuam na associação são quase tão carentes? Uma tentativa de solucionar uma possível cooptação de recursos da associação pelos voluntários, foi a criação da barraca, onde esse objetivo foi claramente buscado: o de ajudar as pessoas que trabalham na associação. Esse ponto foi fonte de diversos conflitos e disputas dentro da equipe da associação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou discutir de forma ampla o papel de uma associação de pacientes na organização que presta serviços de saúde a partir de sua caracterização, da sua história e conexões com o Hospital (profissionais, tratamento, movimentos políticos).

A utilização dos conceitos de apoio social e *empowerment* como referência na análise das entrevistas permitiu uma discussão sobre o papel da ALpViver no CPqHEC. Entendeu-se a ALpViver como um grupo de apoio social que possibilita ganhos para os pacientes em termos de assistência e qualidade de vida. Confirmou-se que as ações da Associação implicaram em *empowerment* para os pacientes, fato que, no caso, pôde ser visto como desenvolvimento e descobertas de capacidades, aumento da auto-estima e um papel mais ativo no tratamento e no hospital.

A análise das entrevistas possibilitou uma discussão a respeito de como essas experiências de apoio social e *empowerment* acontecem e se relacionam, além de uma discussão referente à participação do doente crônico na instituição que o assiste. Entendi o *empowerment* como resultado das ações voltadas para o apoio social, pois possibilita um grau de participação do usuário na instituição, no contexto de pacientes crônicos de uma instituição hospitalar. Os efeitos do processo de *empowerment* vão-se dar na relação médico-paciente, usuário-instituição e na terapêutica.

O papel da ALpViver no CPqHEC foi analisado como político/institucional e assistencial/terapêutico. O papel político se confunde com o institucional, já que a participação em eventos políticos relaciona-se diretamente com a participação em reuniões da instituição. O papel assistencial/terapêutico trata do papel de fornecer auxílio material aos pacientes do CPqHEC junto com os desdobramentos que essa atuação revela no tratamento e na saúde desses pacientes.

A ALpViver é uma organização voluntária, sem fins lucrativos e tem uma importância para o CPqHEC, tanto política, quanto assistencial. Em momentos específicos pode defender os interesses do hospital, que são vistos pelos membros da associação como seus próprios interesses. A função assistencial pode-nos remeter a uma ambigüidade no sentido de aumentar a dependência dos usuários com o hospital, mas, ao mesmo tempo, possibilita ganhos para o tratamento e minimiza a difícil condição de vida dessas pessoas.

A ALpViver existe e age dentro do espaço institucional, mas não está muito claro ou definido qual é realmente o seu papel. Penso que o fato de existirem demandas e serem expressas não quer dizer que serão atendidas. Muitas vezes a situação de *empowerment* passa por essa percepção e pelas análises críticas que se faz dela. A ALpViver coloca questões ao hospital e ao CPqHEC, mesmo não sendo da forma escrita (através de memorandos, projetos, reuniões formais). E talvez, por isso mesmo, não haja uma relação que possa ser chamada de institucionalizada entre hospital e associação. Ainda que essa fluidez seja um aspecto de fragilidade da associação, pode ser interessante, já que existe o espaço para a criação, o improvisado.

Embora este não seja um objetivo da associação, os profissionais consultados apontaram mudanças no dia a dia do hospital a partir da atuação da ALpViver, basicamente em relação ao lugar do paciente dentro do hospital, na forma de como são vistos e na relação com o hospital e com os profissionais. Foi visto que os pacientes, através da atuação na Associação, puderam sair do que seria um lugar passivo, de vítimas, para um lugar mais ativo, de criadores de novos espaços dentro da instituição.

Ainda que esses efeitos não possam ser estendidos para o conjunto de pacientes do CPqHEC, as redes de relações e informação que são formadas entre pacientes (e também familiares e amigos) faz reverberar para fora do grupo que atua diretamente na ALpViver, ações de autonomia. Por outro lado, muitos não sabem que existe uma associação de pacientes no hospital e acredito que isso se deva em parte, pelo fato da ALpViver estar voltada basicamente para ações assistenciais, o que limita seu campo de ação aos pacientes mais carentes.

Esses objetivos, basicamente de assistência, originam uma série de outras ações que ultrapassam a doação e a aceitação de alimentos. O próprio gesto de distribuir

gêneros alimentícios (e outros donativos como roupas e brinquedos) tem significados que vão além do fornecer suprimentos necessários à nutrição. O significado da ALpViver desdobra-se em descoberta e revelação de capacidades individuais e grupais, aumenta a auto-estima, recupera a vontade de viver, cria um sentido para a vida, estreita laços afetivos, propicia a circulação de informações e, por fim, enseja uma possível participação política e institucional dos pacientes no hospital.

O desânimo gerado pelo precário estado de saúde em que muitas vezes esses pacientes se encontram, além da solidão e das dificuldades materiais de toda a ordem, cede lugar à possibilidade de dar um sentido à vida. O ajudar o outro aparece como sendo ajudar a si próprio. Nesse sentido observou-se que a atuação na ALpViver ajudou na recuperação desses pacientes, que encontraram motivação para viver e um lugar de crescimento. A vontade de realizar e o desejo de fazer surgem junto com a vontade de viver de cada um. Os objetivos do grupo possibilitam que as pessoas possam ter novos projetos de vida.

Enquanto a Associação vai desempenhando suas funções no hospital, a percepção das dificuldades e carências aumenta: tanto das carências do CPqHEC, quanto do próprio grupo. Existem os conflitos dentro da Associação, entre a equipe. Cria-se uma relação paternalista com os pacientes beneficiados pela Associação, que muitas vezes não sabem o trabalho que está por traz, e acabam tendo uma atitude passiva frente ao donativo.

Em relação aos profissionais de saúde, a questão que aparece não é específica dessa instituição, mas de toda uma cultura que precisa ser mudada. Nos serviços de saúde está colocado o confronto de diferentes discursos e vivências, o que aparece na dificuldade de comunicação do profissional com a população carente. Trata-se da visão, historicamente construída, do *técnico* em relação ao *leigo*. A visão do profissional de saúde em relação ao doente é a de que o usuário nunca tem informação suficiente sobre a doença ou que ele não é capaz de elaborar corretamente essa informação e, conseqüentemente, não pode reproduzi-la. Essa construção é corrente na nossa sociedade que infatigavelmente não valoriza o saber e a forma de se expressar populares – saber este baseado na vivência. Isso talvez tenha barrado algumas possibilidades interessantes da Associação.

A capacidade de reinvenção pode ser fator decisivo para a permanência do grupo, pois a inventividade se relaciona com a possibilidade de superação dos problemas. O reconhecimento dos problemas da comunidade (no caso, dos pacientes do CPqHEC) e a busca de formas para resolvê-los, é o que, como discutido no capítulo III, muitos autores chamam de processo de *empowerment*, quando indivíduos ou grupos conseguem mobilizar recursos e capacidades crescentes, possibilitando um sentimento de ser parte ativa desse processo e não apenas vítima das circunstâncias.

A ALpViver é um espaço novo dentro do hospital que mostra que é possível fazer coisas diferentes em se tratando de organizações de saúde, mas que mostra também alguns limites que acredito, não são imutáveis. É a partir dessas experiências que esses limites podem ser testados e colocados à prova para entendermos até que ponto são importantes ou não.

As situações que levam à formação de um grupo e suas trajetórias tomam rumos imprevisíveis, visto que são recriadas dia a dia no confronto com limites e problemas às vezes solúveis, às vezes não. Se existe um espaço para a inovação, está sendo construído diariamente, não há o pré-estabelecido, e cada ação pode configurar nova possibilidade de ação geradora de autonomia.

BIBLIOGRAFIA:

ALTMAN, Dennis, 1995. *Poder e Comunidade: respostas organizacionais e culturais à AIDS*. Rio de Janeiro; Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ.

ALVES, P. C. & MINAYO, Maria Cecília de Souza (orgs.), 1994. *Saúde e Doença: Um Olhar Antropológico*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

ANTUNES, J. L. F., 1991. *Hospital: Instituição e História Social*. São Paulo: Editora Letras & Letras.

ARROSSI, Silvina, 1993. Apoio social y salud mental en las ciudades del Tercer Mundo – algunas consideraciones para su análisis. *Medio Ambiente y Urbanizacion*, 46: 25-34, mar.94.

BARBOSA, L. N. H. B., 1996. Cultura Administrativa: uma nova perspectiva das relações entre antropologia e administração. *Revista de Administração de Empresas*, 36(4): 6-19.

BARBOSA, Pedro Ribeiro, 1995. O Processo de Desenvolvimento Organizacional do Hospital Evandro Chagas. *Série Estudos nº3 – Política, Planejamento e Gestão em Saúde*, FIOCRUZ.

BARNES, J. A , 1987. ‘Redes Sociais e Processo Político’. In: B. Feldman-Bianco (org.), *Antropologia das Sociedades Contemporâneas: Métodos*. São Paulo, Global.

BARROS, Maria Elizabeth B., OLIVEIRA, Samuel Louzada C. & OLIVEIRA, Sônia Pinto, 1999. ‘Coletivo e Singularidade: vias que se excluem?’. In: *Psicologia: questões contemporâneas* (Barros, M. E., org.), Vitória: EDUFES, Universidade Federal do Espírito Santo.

BOTT, Elizabeth, 1976. *Família e rede social*. Coleção Ciências Sociais. Rio de Janeiro, F.Alves.

BURY, Michael, 1991. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, Vol.13(4): 451-468.

- BOSI, Maria Lúcia M. & AFFONSO, Kátia de Carvalho, 1998. Cidadania, participação popular e saúde: com a palavra, os usuários da Rede Pública de Serviços. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 14(2): 355-365, abr-jun.
- CAMPBELL, L., 1990. Woman and Aids. *Social Science and Medicine*, 30(4): 407-415.
- CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa, 1994. Considerações sobre a arte e a ciência da mudança: revolução das coisas e reforma das pessoas. In: *Inventando a Mudança na Saúde* (Cecilio, O L. C., org.), 2ª edição. Ed. Hucitec, São Paulo.
- CAPRARA, Andrea & FRANCO, Anamélia Lins, 1999. A Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 15(3):451-461, jul-set.
- CARAPINHEIRO, Graça, 1993. *Saberes e Poderes no Hospital*, edições Afrontamento, Lisboa.
- _____, 1987. Cenários de estratégias médicas no hospital. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, no23.
- CASTEL, Robert, 1995. 'Qué significa estar protegido?'. In: *Redes, El Lenguaje de los Vínculos*. Dabas, E. & Najmanovich, D.(orgs.). Paidós, Argentina.
- CASTELLS, Manuel, 1.999. A era da informação: economia, sociedade e cultura /vol.1 - *A Sociedade em Rede*. São Paulo: Paz e Terra.
- CONTANDRIOPOULOS, André-Pierre, 1988. Pode-se construir modelos baseados na relação entre contextos social e saúde? *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 14(1):199 – 204, jan-mar.
- COYLE, Joanne, 1999. Exploring the meaning of 'dissatisfaction' with health care: the importance of 'personal identity threat'. *Sociology of Health & Illness*, 21(1): 95-124.
- CROSSLEY, Michele L., 1997. "Survivors" and "victims": long-term HIV positive individuals and the ethos of self-empowerment. *Social Science and Medicine*, vol.45(12): 1863-1873.
- _____, 1998. 'Sick role' or 'empowerment'? The ambiguities of life with an HIV positive diagnosis. *Sociology of Health & Illness*, 20(4): 507-531.

- CZERESNIA, Dina; Santos, E. M.; Barbosa, R. H. S; Monteiro S., 1995. *AIDS: Ética, Medicina e Biotecnologia*. Rio de Janeiro: HUCITEC ABRASCO.
- DABAS, Elina & Najmanovich, Denise, 1995. *Redes, El Language de los Vínculos*, Paidós, Argentina.
- DABAS, Elina, 1993. *Red de Redes: Las Prácticas de la Intervención en las Redes Sociales*, Buenos Aires, Paidós.
- DAVIES, Michele L., 1997. Shattered Assumptions: Time and the Experience of Long-Term HIV Positivity. *Social Science and Medicine*, 44(5): 561-571.
- DELEUZE, Gilles & GUATARRI, Félix., 1995. *Mil Platôs: Capitalismo e Esquizofrenia*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 96p.
- DUARTE, Luiz Fernando, *et. al.* 1993. Vicissitudes e limites da conversão à cidadania das classes populares brasileiras. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, n. 22, Ano 8, junho.
- ELIAS, Norbert, 1994. *A Sociedade dos Indivíduos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.
- ENCARNAÇÃO, Juliana Lofêgo, 1999. *A transferência de informação em redes de movimentos sociais: o caso da região Leopoldina/Rio de Janeiro*. Dissertação de mestrado, Rio de Janeiro: IBICT-CNPq, ECO – UFRJ.
- FERNANDES, Rubem César, 1994. *Privado porém Público; o terceiro setor na América Latina*. 2ª edição, Ed. Relume Dumará, Rio de Janeiro.
- FETTERMAN, D. M., 1996. Empowerment Evaluation. In: *Introduction to Theory and Practice*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- FITZPATRICK, R. & HOPKINS, A, 1983. Problems in the conceptual framework of patient satisfaction research: an empirical exploration. *Sociology of Health and Illness*, 4: 297-311.
- FOUCAULT, Michel, 1994. *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro, 4ª ed. Forense Univ.
- GALVÃO, Jane, 1997. As Respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS. In: *Políticas, Instituições e AIDS, Enfrentando a Epidemia no Brasil*. Parker, R. (org.) São Paulo: Relume Dumará/ ABIA/ IMS-UERJ.

- GIBSON, Cheryl. 1991. A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16:354-61.
- GIDDENS, Anthony, 1991. *As Consequências da Modernidade*. Editora Unesp, São Paulo.
- GOLDSTEIN D. M., 1994. Aids and Women in Brazil: the emerging problem. *Social Science and Medicine*, 39(7).
- GUATARRI, Félix, 1989. *As Três Ecologias*. Campinas, SP: Papirus, 1990.
- _____ 1992. *Caosmose: Um Novo Paradigma Estético*. Rio de Janeiro: Editora 34.
- _____ 1981. *Revolução Molecular: Pulsações Políticas do Desejo*. 3ª edição, ed. Brasiliense.
- GUIMARAES, Alba Zaluar, 1980. *Desvendando Máscaras Sociais*. 3ª ed. Rio de Janeiro: F. Alves.
- GUNDELACH, P. & TORPE, L., 1997. Social reflexivity, democracy and new types of citizen involvement in Denmark. In: *Private Groups and Public Life: Social Participation, Voluntary Association and Political Involvement in Representative Democracies*. Edited by Jan van Deth. P.47-219. London, Routledge.
- HABERMAS, Jurgen, 1984. *Mudança Estrutural da Esfera Pública*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro.
- HAHEIM, Lise Lund & DALGARD, Odd Steffen, 1998. Psychosocial risk factors and mortality: A prospective study with special focus on social support, social participation, and locus of control in Norway. *Epidemiol Community Health*; 52: 476 – 481.
- HECHTER, Michael, 1987. *Principles of Group Solidarity*. Berkeley, University of California Press.
- HUBY, Guro, 1997. Interpreting silence, documenting experience: na anthropological approach to the study of health service users' experience with HIV/AIDS care in Lothian, Scotland. *Social Science & Medicine*, 44(8): 1149-1160.
- ISRAEL, Barbara A, CHECKOWAY, B., SCHULZ, A & ZIMMERMAN, M., 1994. Health education and community empowerment: conceptualizing and measuring

perceptions of individual, organizational, and community control. *Health Education Quarterly*, Vol.21(2):149- 170.

JUNG, H.; VAN HORNE, F.; WENSING, M.; HEARNshaw, H. & GROL, R., 1998. Which aspects of general practitioners behaviour determine patients evaluation of care? *Social Science & Medicine*, 47(8): 1077-1087.

KAR, S. B., PASCUAL, C. A, & CHICKERING K. L., 1999. *Empowerment* of women for health promotion: a metanalysis. *Social Science and Medicine*, Vol.49: 1431-1460.

KLEBA, Maria Elizabeth, 2000. *A participação social na construção do Sistema Único de Saúde enquanto processo de “empowerment”*. Trabalho apresentado no VI Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, ABRASCO, setembro.

LABONTE, Ronald, 1994. Health Promotion and Empowerment: reflection on professional practice. *Health Education Quarterly*, vol.21(2): 253-268 (Summer 1994).

LANDIM, Leilah, 1998a. “Experiência militante”: histórias das assim chamadas ONGs, in: *Ações em sociedade: militância, caridade, assistência etc.*, Landim, L. (org.). – Rio de Janeiro: NAU.

_____, 1998b. Notas sobre a campanha do Betinho: ação cidadã e diversidades brasileiras. In: *Ações em sociedade: militância, caridade, assistência etc.* (Landim, L., org.), p.241-281. Rio de Janeiro: Editora NAU.

LEWIS, Rees, J., 1994. Patient views on quality care in general practice: literature review. *Soc. Sci. Med.* Vol. 39(5):655-70.

LINDER-PELZ, S., 1982. Toward a theory of patient satisfaction. *Social Science & Medicine*, 16:577.

LOURAU, René, 1995. *A Análise Institucional*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Martins, L., 1995. Reforma da Administração Pública e Cultura Política no Brasil: uma visão geral. *Cadernos ENAP*, Brasília.

MINAYO, Maria Cecília de Souza, 1992. *O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo: Editora Hucitec/Rio de Janeiro: Abrasco.

MINAYO, Maria Cecília de Souza & COIMBRA Jr., C. E. A.,1993. Abordagens Antropológicas em Saúde. *Número temático. Cadernos de Saúde Pública*, volume 9(3).

- MOYSER, George & PARRY, Geraint, 1997. Voluntary associations and democratic participation in Britain, in: *Private Groups and Public Life: Social Participation, Voluntary Association and Political Involvement in Representative Democracies*. Edited by Jan van Deth. P.24-46. London, Routledge.
- OLIVEIRA, Sonia Acioli, 1999. “Redes”: mapeando seus usos no campo das ciências sociais. *Mimeo*.
- O'REILLY, P., 1988. Methodological issues in social support and social network research. *Social Science and Medicine*, vol.26 (8): 863-873.
- PARKER, Richard (org.), 1997. *Políticas, Instituições e AIDS: Enfrentando a Epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.: ABIA.
- _____, 1994. ‘A construção da solidariedade’. In: *Aids, Sexualidade e Política no Brasil*. São Paulo: Relume Dumará/ ABIA/ IMS-UERJ.
- RAMÍREZ-SÁNCHEZ, Teresita de J.; NÁJERA-AGUILAR, Patrícia & NIGENDA-LÓPEZ, Gustavo, 1998. Percepción de la calidad de la atención de los servicios de salud en México: perspectiva de los usuarios. *Salud Pública de México*, 40(1): 3-12.
- RAPPAPORT, Julian, 1981. In Praise of Paradox: A Social Policy of Empowerment Over Prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9(1): 1-26.
- RODWELL, C. M. 1996. An analysis of the concept of empowerment, *Journal of Advanced Nursing*, 23: 305-13.
- ROSE, A ; Bueno, S. N.; Guareschi, P., 2.000. Planejamento na área da saúde: o poder em discussão. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro. 24(54): 38-53, jan.-abr.
- SAIDÓN, Osvald, 1995. Las redes: pensar de otro modo. In: Dabas, E. & Najmanovich, D (orgs.) *Redes, El Language de los Vínculos*, Paidós, Argentina.
- SCHERER-WARREN, Ilse. *Redes de Movimentos Sociais*. São Paulo: Edições Loyola, 1993.
- SILVA, Cristina Luci C., 1998. ONGs/ Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 14(sup.2):129-139.

SLUZKI, Carlos, 1995. De cómo la red social afecta la salud del individuo y la salud del individuo afecta a la red social. In: Dabas, E. & Najmanovich, D (orgs.) *Redes, El Language de los Vínculos*, Paidós, Argentina.

THIOLLENT, Michael J. M., 1987. *Crítica Metodológica, Investigación Social e Enquete Operária*. 5ªed. São Paulo: Polis.

VAITSMAN, Jeni, 1995. “Subjetividade e Paradigma de Conhecimento”, *Boletim Técnico do SENAC*, vol.21 n. 2, maio/agosto.

VALLA, Victor Vincent, 1999. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro: FIOCRUZ. 15(Supl. 2): 7-14.

_____, 1998. Apoio social e saúde: buscando compreender a fala das classes populares. In: Costa, M.V. (org.) *Educação Popular Hoje*. São Paulo. Loyola. p.151-80.

_____, 1997. A construção desigual do conhecimento e o controle social dos serviços de educação e saúde. In: Valla V. V. & Stotz, Eduardo N. (orgs) *Participação Popular, Educação e Saúde: Teoria e Prática*, Rio de Janeiro : Relume-Dumará.

VALLA, Victor Vincent & Stotz, Eduardo Navarro, 1994. *Educação, Saúde e Cidadania*. Rio de Janeiro: Editora Vozes.

VAN DETH, Jan (ed.), 1997. ‘Social involvement and democratic politics’. In: *Private Groups and Public Life: Social Participation, Voluntary Association and Political Involvement in Representative Democracies*. Edited by Jan van Deth. P.1-23. London, Routledge.

VELLOZO, Vitória, 1998. Comunidade Solidária: há algo de novo no reino das Políticas Sociais? *Physis: Ver. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 8(2): 49-70.

WALLERSTEIN, Nina & GERNSTEIN, Edward, 1994. Introduction to Community Empowerment, Participatory Education, and Health. *Health Aducation Quaterly*, Vol.21(2): 141 – 148.

WESSELS, Bernhard, 1997. 'Organizing capacity of societies and modernity'. In: *Private Groups and Public Life: Social Participation, Voluntary Association and Political Involvement in Representative Democracies*. Edited by Jan van Deth. P.198-219. London, Routledge.

WILLIAMS, Brian, 1994. Patient satisfaction: a valid concept? *Social Science & Medicine*,38(4):509-51

