



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ICICT
Instituto de Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em Saúde

FABIANA FELIX RIBEIRO

**REDES SOCIAIS DE PESSOAS COM CÂNCER:
Um olhar sob o prisma da informação e comunicação em saúde**

Orientadora:
Professora Doutora Regina Maria Marteleto

Rio de janeiro
2013

Ficha catalográfica elaborada pela
Biblioteca de Ciências Biomédicas/ ICICT / FIOCRUZ - RJ

R484 Ribeiro, Fabiana Felix

Redes sociais de pessoas com câncer: um olhar sob o prisma da informação e comunicação em saúde / Fabiana Felix Ribeiro. – Rio de Janeiro, 2013.

xiv, 100 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, 2013.

Bibliografia: f. 16-113

1. Redes sociais. 2. Câncer. 3. Informação e comunicação em saúde. I. Título.

CDD 362.1042

Fabiana Felix Ribeiro

Redes sociais de pessoas com câncer: Um olhar sob o prisma da informação e comunicação em saúde

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, para a obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Aprovada em 26/02/2013

Prof^ª Dr^ª Regina Maria Marteleto - ICICT / PPGICS / FIOCRUZ

Prof^ª Dr^ª Marize Bastos da Cunha - ENSP / FIOCRUZ

Prof^ª Dr^ª Márcia de Oliveira Teixeira – ICICT / PPGICS / FIOCRUZ

Dedico este trabalho aos usuários da Clínica de Cabeça
e Pescoço HCI / INCA, pela generosidade em
compartilhar cotidianamente suas experiências diante do
difícil enfrentamento do adoecimento por câncer.

Agradecimentos

Á Deus, causa primária de todas as coisas.

Aos meus pais queridos, Nilton e Eladir, agradeço á vida, o cuidado e a compreensão pela ausência que se fez necessária em alguns momentos em função dos compromissos assumidos. Amo vocês.

Á orientadora Professora Doutora Regina Maria Marteleto pelos encontros repletos de acolhimento, simplicidade e generosidade com que compartilhou sua imensa bagagem intelectual e acadêmica, proporcionando uma ampliação de leituras, olhares e caminhos possíveis, incentivando descobertas de maneira livre e respeitosa á minha autonomia, ingredientes fundamentais para o encontro com meu próprio caminho como pesquisadora. Agradeço por esses momentos tão ricos e pelas descobertas em torno do estudo das narrativas e das redes sociais. Certamente nosso feliz encontro estará marcado em minha história de vida, como algo marcante e carregado de sentido para o seguimento de minha vida pessoal, profissional e intelectual.

Á Professora Doutora Marize Bastos da Cunha pelo carinho e contribuições em minha banca de qualificação para o mestrado e ao longo da pesquisa. Seu interesse pelo meu objeto de pesquisa e seu olhar experiente de pesquisadora me auxiliaram no distanciamento necessário de minha prática profissional para me lançar no meu campo de trabalho a partir da construção de indagações mais ampliadas que compõem o universo da pesquisa.

Á Professora Doutora Adriana Aguiar, sua atenção, sabedoria e gentileza sempre presentes em suas aulas se destacam na busca por estabelecer relações de respeito e incentivo à construção de conhecimento. Sua preocupação, em contribuir no campo da construção metodológica ao longo do curso, foi fundamental para o esclarecimento e escolha dos caminhos metodológicos contidos nesse trabalho. Sua participação em minha banca de qualificação trouxe percepções valiosas e que contribuiriam muito para a concretização deste trabalho.

Aos meus companheiros de trajetória acadêmica, caros colegas de mestrado e doutorado do PPGICS, da turma “avassaladora” de 2011, pelo convívio, aprendizado e escuta recíproca e cuidadosamente nutrida em nosso cotidiano. Nossas angústias, inquietações, e conquistas, foram vividas intensamente e recheadas por uma cumplicidade ímpar. Uma verdadeira rede de profissionais, pesquisadores e acima de tudo de pessoas comprometidas com a informação, comunicação e a saúde na perspectiva da ética, liberdade e justiça social, tendo em vista as transformações sociais e políticas que se fazem necessárias em nosso grande e querido Brasil. Agradeço pela oportunidade de ter vivenciado essa experiência com pessoas tão especiais.

Aos profissionais inseridos na Clínica de Cabeça e Pescoço do HCI / INCA, ao chefe da clínica Dr. Fernando Luiz Dias e a enfermeira Maria Cristina Marques dos Santos, que diante dos desafios diários, se mantêm firmes e comprometidos em trabalhar de acordo com os princípios e diretrizes do SUS, tendo como objetivo principal a qualidade da assistência prestada aos usuários.

À equipe de Serviço Social do HCI / INCA pelo compromisso ético-político com as demandas e necessidades dos usuários e sua articulação com as redes de apoio e a rede de políticas públicas, tendo em vista o acesso aos direitos sociais e o exercício do controle social em saúde, de acordo com o que preconiza o SUS. Agradeço em especial à chefe do Serviço Social HCI / INCA Assistente Social Márcia Valéria de Carvalho Monteiro e à Assistente Social Simone Monteiro Dias pela parceria em nossas vivências e inquietações profissionais, buscando ampliar as interlocuções em rede no desafio cotidiano que envolve a complexidade do trabalho em oncologia.

Aos usuários da Clínica de Cabeça e Pescoço do HCI / INCA pelo privilégio da convivência plena de sentidos e aprendizado, que nos lança diariamente no desafio de nossa própria reinvenção perante a vida. Agradeço em especial a generosidade dos usuários que participaram desta pesquisa, que com suas narrativas ricas de conhecimento sobre o mundo da vida e das suas experiências em torno do adoecimento por câncer se dispuseram a contribuir para a reafirmação desse conhecimento na interface com conhecimento técnico-científico-institucional.

“Diz um ditado popular que as mais belas palavras se tornam inócuas quando deixam de se referir a uma experiência concreta, servindo apenas como moldura para ilustração de velhos modos de agir e de pensar”.

Paulo Henrique Martir^e

Resumo

RIBEIRO, Fabiana Felix. Redes sociais de pessoas com câncer: Um olhar sob o prisma da informação e comunicação em saúde. Rio de Janeiro, 2013. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Instituto de comunicação e informação científica e tecnológica em saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2013, 114f.

O objetivo geral da pesquisa é identificar como se configuram e se organizam as redes sociais dos usuários com câncer de cabeça e pescoço, com foco nas formas de comunicação, nos fluxos de informação e na apropriação de conhecimentos, enquanto recursos significativos para lidar com a experiência de adoecimento. A abordagem metodológica utilizada foi a entrevista narrativa baseada na história oral de vida com 3 usuários (duas mulheres e um homem) matriculados na clínica e em estágios diferentes de tratamento. Os conceitos de narrativa e de redes sociais foram utilizados na condução das entrevistas. O roteiro de entrevista foi elaborado a partir da construção de um quadro de categorias empíricas consideradas centrais para a compreensão da configuração das redes sociais dos usuários. Entre os resultados encontrados percebe-se que os usuários, ainda na fase da infância, vivenciaram o distanciamento da rede familiar, sem que isso ocasionasse o rompimento de vínculos, devido ao compromisso derivado da consangüinidade e da obrigação da família em gerar proteção; As redes de sociabilidade não ancoradas na família se fundamentam em trocas sociais sem obrigação de gerar proteção social, mas podem assumir um papel central no suporte diante de uma situação de adoecimento, ambas as redes têm em comum o dever de cuidar na perspectiva do não abandono; A circulação de informações e sentidos nas redes também ocorre com base na postura dos seus membros, através de mecanismos de permanência, perseverança e reconhecimento, e de exemplos que os legitimem como membros da rede e que também promovem a própria legitimação do grupo; A religião e a fé enquanto sustentação para compreender as relações entre as redes humanas e as

redes invisíveis (espirituais) no sentido da ampliação da proteção e do fortalecimento da identidade para o enfrentamento do adoecimento; As narrativas como terreno de denúncia sobre a demora existente entre o tempo do diagnóstico e o início do tratamento; O significado do câncer e a sua correlação com as condições de vida, numa busca de equilíbrio e interação com outras dimensões e exigências da vida; O ingresso na rede institucional como momento inicial de apropriação de novas informações sobre o tratamento e as condições concretas para realização do mesmo; A experiência do adoecimento se volta para a dimensão individual, como um conhecimento que pode ser compartilhado, mas ainda carecendo de uma discussão sobre os usos coletivos desse conhecimento em torno da participação e do controle social em saúde; O acolhimento como fator importante e decisivo no processo de interlocução entre as redes de usuários e a rede institucional.

Palavras-chave: Redes sociais, câncer, informação e comunicação em saúde.

Abstract

RIBEIRO, Fabiana Felix. Redes sociais de pessoas com câncer: Um olhar sob o prisma da informação e comunicação em saúde. Rio de Janeiro, 2013. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Instituto de comunicação e informação científica e tecnológica em saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2013, 114f.

Social networks of people with cancer. A look under the prism of the information and communication in health

The general aim of this research is identifying how the social networks of users with head and neck cancer are set up and organized, focusing on the forms of communication, flows of information and the acquiring of knowledge as significant resources when dealing with the experience of getting ill. The methodological approach used was the narrative interview based on the life history reported orally by 3 users (two women and a man) registered at the clinic and in different stages of treatment. The concepts of narrative and social networks were used in the leading of the interviews. The development of the interview was elaborated from the building of a chart of empirical categories considered of key importance for the understanding of the users' social networks. Among the results found, it is noticeable that the users, while in their childhood, experienced the detachment from the family unit, which did not entail a break in the bonding, due to the commitment derived from the consanguinity and the family obligation of protection. The social networks are not anchored to the family and are based on social exchanges with no obligation of generating any social protection, but they may play a central role in the support in a situation of illness. Their shared principle is caring for the user in a non-abandonment perspective. The flow of information and feelings in the nets also occurs based on their members' attitudes, through mechanisms of permanence, perseverance and acknowledgement or examples that legitimate the user as a member of the net and also bring about the space legitimation itself. Religion and faith as a sustenance to understand the relationship between the

human and the invisible (spiritual) nets regarding the enlargement of the protection and the strengthening of the identity to face the illness. The narratives as a denouncement ground on the delay between the diagnosis and the beginning of the treatment. The meaning of the cancer and its connection with the life conditions, searching for balance and interaction with the other dimensions and demands of life. The joining the institutional net as the initial moment of getting new information about the treatment and the concrete conditions for undergoing it. The experience of the illness turns itself to the individual dimension, as a knowledge that may be shared, but still in need of a debate on the collective uses of this knowledge regarding the participation and social control concerning health.. The support as an important and decisive factor in the process of dialogue between the users' nets and the institutional one.

Key words: Social networks, cancer, information and communication in health.

Sumário

| | |
|--|----|
| 1. Introdução | 15 |
| 2. Construção do objeto de estudo | 19 |
| 2.1. Problema de pesquisa | 19 |
| 2.2. Contextualizando o objeto | 25 |
| 2.2.1. Os dilemas no trabalho em saúde | 28 |
| 2.2.2. O câncer e sua magnitude social: Políticas para enfrentamento | 31 |
| 2.2.3. O câncer de cabeça e pescoço: Questões envolvidas | 36 |
| 2.2.4. A experiência do adoecimento | 39 |
| 3. Marco teórico-conceitual | 43 |
| 3.1. Revisão de literatura | 43 |
| 3.1.1. Qualidade de vida, acesso e acolhimento nos serviços de saúde | 44 |
| 3.1.2. Narrativa, adoecimento e redes sociais | 46 |
| 3.2. Fundamentos conceituais | 48 |
| 3.2.1. Desigualdades sociais, pobreza e acesso aos serviços de saúde | 49 |
| 3.2.2. Construção compartilhada do conhecimento em saúde | 52 |
| 3.2.3. Redes sociais: Informação e comunicação na produção de conhecimento | 54 |
| 4. Metodologia | 65 |
| 4.1. Descrição do campo empírico | 71 |
| 4.2. Entrada no campo de pesquisa | 74 |
| 4.2.1. Quadro de categorias | 76 |
| 4.3. Entrevistas: Descrição e análise | 77 |
| 4.3.1. Antecedentes | 77 |
| 4.3.2. Relações com a comunidade | 80 |
| 4.3.3. Marcos pessoais e familiares | 82 |
| 4.3.4. Adoecimento e tratamento | 83 |

| | |
|--|-----|
| 4.3.5. Elos pessoais existentes e adquiridos _____ | 87 |
| 4.3.6. Elos institucionais existentes e adquiridos _____ | 89 |
| 4.3.7. Direito á saúde _____ | 91 |
| 4.4. Narrativa e a “moral da história” _____ | 92 |
| 5. Resultados _____ | 94 |
| 6. Considerações finais _____ | 98 |
| Referências bibliográficas _____ | 105 |
| Anexos _____ | 113 |

Lista de Siglas

| | |
|---------|---|
| CEBES | Centro Brasileiro de Estudos de Saúde |
| CFESS | Conselho Federal de Serviço Social |
| CEMO | Centro de Transplante de Medula Óssea |
| CEP | Comitê de Ética em Pesquisa |
| CONEP | Conselho Nacional de Ética em Pesquisa |
| CP | Cabeça e Pescoço |
| CNS | Conselho Nacional de Saúde |
| ESF | Estratégia Saúde da Família |
| EPS | Educação Popular e Saúde |
| FIOCRUZ | Fundação Oswaldo Cruz |
| HCI | Hospital do câncer I |
| HCII | Hospital do câncer II |
| HCIII | Hospital do câncer III |
| HCIV | Hospital do câncer IV |
| HPV | Papiloma Vírus Humano |
| IARC | Centro Internacional de Pesquisas contra o câncer da OMS |
| ICICT | Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde |
| INCA | Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva |
| IOC | Instituto Oswaldo Cruz |
| MS | Ministério da Saúde |
| OMS | Organização Mundial de Saúde |
| PNAO | Política Nacional de Atenção Oncológica |
| PNH | Política Nacional de Humanização |
| PPGICS | Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde |
| SIM | Sistema de Informações sobre Mortalidade |
| SUS | Sistema Único de Saúde |

1. Introdução

Esta dissertação está situada no campo da informação e comunicação em saúde e busca analisar as redes sociais de pessoas com câncer de cabeça e pescoço, na tentativa de apreender os fluxos de informação e as formas de comunicação contidos nas relações que se estabelecem entre pessoas e instituições próximas aos usuários e que direta ou indiretamente fazem parte de sua rede de cuidados e assistência.

As questões que nos levaram a pesquisar este tema surgiram a partir de nossa trajetória profissional enquanto assistente social inserida no HCI / INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva / SUS, localizado da cidade do Rio de Janeiro.

Na realidade a questão da comunicação entre os serviços de saúde e a população e as implicações dessas relações na qualidade do atendimento prestado são aspectos presentes nas minhas indagações como profissional de saúde. A partir de minha inserção na área de oncologia, estas questões foram ganhando novos contornos. Por se tratar de uma doença crônica, o adoecimento por câncer exige uma comunicação contínua e intensa entre profissionais, instituição e usuários para que a assistência possa ser garantida compreendendo não só a intervenção técnica, mas principalmente a dimensão humana para lidar com o sofrimento e a dor presentes nesse processo.

As dificuldades de comunicação existentes nas relações entre usuários e equipe de saúde, estão associadas a aspectos individuais, culturais, sociais e coletivos, onde os diferentes pontos de vista parecem divergir. A diferença social e de acesso ao conhecimento formal entre esses grupos demarca uma separação entre modos de vida e visões de mundo diferentes, onde os discursos trazem marcas de uma necessária distinção social. Minayo (2010) ao se referir à realidade social lembra que ela abarca toda a diversidade cultural, onde ao mesmo tempo se tem diferenças e onde em meio a conflitos e tradições, tudo pode ganhar nova direção e outros sentidos possíveis.

Por parte da equipe existe uma dificuldade de análise que fundamenta uma intervenção adequada considerando a realidade social desses sujeitos, diante de um processo de reprodução social da vida marcada por uma conjuntura de precarização das relações de trabalho e redução de direitos sociais que se desdobram em histórias de vida que trazem em si narrativas de fragilização, perda de vínculos sociais e isolamento social agravadas em muitos casos pelas condições de vida precárias e pela exposição a fatores como o uso de drogas, tabagismo e o

alcoolismo, além de questões de ordem subjetiva, que envolvem as dificuldades inerentes ao processo comunicativo e de compartilhamento de experiências diante da situação de adoecimento que traz em si a dor física e a possibilidade de finitude.

A complexidade do adoecimento por câncer abarca tanto a subjetividade das pessoas, como também processos que são coletivos e que estão na organização da vida social e que predominantemente não são problematizados no campo da saúde, sobretudo na área assistencial, como é o caso do acesso e da organização do SUS e das questões sociais brasileiras que historicamente são determinantes do processo saúde-doença.

Esse tipo de patologia traz em si uma gama de significados e de construções culturais que podem ser associadas a situações de morte, mutilações, dor e sofrimento, mas também, um dos aspectos mais marcantes e determinantes no processo saúde-doença: a dimensão social e coletiva do adoecimento. Nesse sentido, o campo da oncologia não pode ser considerado como uma especialidade apartada da realidade social. Visto que “as condições de vida e de trabalho qualificam de forma diferenciada a maneira pela qual as classes, as etnias, os gêneros e seus segmentos pensam, sentem e agem a respeito da saúde”. (MINAYO, 2010)

Na instituição de saúde, os grupos de usuários se deparam com as próprias barreiras institucionais de comunicação, devido ao modelo institucional normativo e disciplinar hegemônico presente nos serviços de saúde. Somado a esses fatores, a formação do profissional de saúde, de modo geral, ainda não privilegia a atuação baseada na construção de projetos de intervenção coletivos e nos aspectos relacionados às experiências de vida e de adoecimento, passando ao largo da possibilidade de aproximação com a realidade de vidas dos usuários e das mediações e redes que podem ser tecidas ao longo desse processo tendo como foco a integralidade do cuidado em saúde. Conforme MINAYO:

“(…) as concepções de saúde e doença são culturalmente específicas. Por isso, evidenciam a arbitrariedade do Estado na imposição de padrões culturais próprios da biomedicina, que tem um caráter reprodutor das instituições médicas e da dominação corporativa (...). As aproximações dialéticas que partem do ponto de vista dos sujeitos sociais e abrangem as relações de produção e de poder das instituições continuam escassas”. (MINAYO, 2010)

Nesse sentido, essa dissertação busca levantar alguns elementos para reflexão a partir do estudo das redes sociais de pessoas com câncer de cabeça e pescoço na perspectiva da informação e da comunicação em saúde, focando a sua atenção nas redes dos usuários, sem deixar de lado as possibilidades de análise que podem se configurar no âmbito da organização do serviço, a partir do contato com o conhecimento construído pelas redes de usuários.

O que nos interessa é, através do estudo sobre as narrativas dos pacientes, identificar as redes e seus elos, como se configura o processo de informação e de comunicação que sustenta essas redes, como estas redes produzem conhecimento e agregam informações ao lidar com outras redes, no caso, a rede institucional de serviços de saúde, buscando alcançar a sua sobrevivência e coesão interna. Desse modo, busca-se pensar na possibilidade desses saberes e informações se constituírem de forma compartilhada, e de que forma poderiam contribuir para se pensar em novas formas de comunicação e informação nas interfaces entre essas redes.

O local escolhido para a investigação é o Instituto Nacional de Câncer - INCA localizado na cidade do Rio de Janeiro, tendo como recorte de pesquisa a Clínica de Cabeça e Pescoço situada no HCI / INCA, considerada como um dos espaços da clínica, no qual acontece no dia-a-dia a interação entre profissionais e população, entre rede institucional e rede dos pacientes, entre o conhecimento popular e o conhecimento técnico.

Esta dissertação está dividida em 6 capítulos. Os capítulos 1 e 2 visam introduzir o tema e situar o leitor sobre a construção desse objeto de estudo, contextualizando o SUS, os dilemas do trabalho em saúde, o câncer no Brasil, as questões envolvidas no adoecimento por câncer de cabeça e pescoço e os fatores envolvidos na experiência de adoecimento.

O capítulo 3 aborda o marco teórico-conceitual que abarca dois sub-capítulos: a revisão de literatura sobre os achados que envolvem o adoecimento e que se desdobra em dois itens: Qualidade de vida, acesso e acolhimento nos serviços de saúde; e narrativa, adoecimento e redes sociais. E o sub-capítulo denominado fundamentos conceituais, que contempla os conceitos centrais desta pesquisa: Desigualdades sociais, pobreza e acesso aos serviços de saúde; a construção compartilhada do conhecimento em saúde e redes sociais: informação e comunicação na produção de conhecimento.

No capítulo 4 é apresentado o caminho metodológico composto, pela descrição do campo empírico, a entrada no campo e as descobertas sobre as dificuldades e os novos caminhos traçados para a efetivação da pesquisa, o quadro de categorias de análise, a descrição das

entrevistas e análise dos dados com base nas categorias de análise construídas para estruturação do roteiro de entrevista e o último item composto de uma breve análise sobre as narrativas dos usuários e a sua “moral da história”, contendo os sentidos construídos, durante as entrevistas, com indicativos da contribuição e do conhecimento elaborados para os leitores, no que tange às suas experiências de vida, considerando particularmente a experiência de adoecimento nesse contexto.

Para finalizar, n capítulos 5 e 6 são apresentados os resultados do trabalho de pesquisa e as considerações finais, compondo as conclusões da pesquisa, bem como os apontamentos sobre estudos futuros que podem se desdobrar e se configurar como continuidade desta proposta de estudo.

2. Construção do objeto de estudo

Neste capítulo busca-se traçar como se processou a construção do objeto de pesquisa a partir da inserção profissional na Clínica de Cabeça e Pescoço. Busca-se com isso identificar na configuração dos problemas existentes em um campo de trabalho e a construção de perguntas que se consolidam como perguntas de pesquisa. A problematização sobre os dilemas do trabalho em saúde, se desdobram para situar as questões que envolvem a magnitude social do câncer e as especificidades do câncer de cabeça e pescoço associado às histórias e condições de vida dos usuários. Por fim, descreve-se como essa realidade se articula com a experiência do adoecimento crônico.

2.1. Problema de Pesquisa

O objeto de pesquisa começa a ser delineado a partir de nossa inserção no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva / INCA¹ no ano de 2006. Esta inserção se deu na unidade Hospital do Câncer I (HCI), mais precisamente no espaço de internação hospitalar da Clínica de Cabeça e Pescoço, concebida por muitos profissionais da unidade como a clínica “mais complexa” de se trabalhar, devido à concentração de questões sociais ali presentes e também devido ao relacionamento complexo entre as equipes, no que tange a divergência de “olhares” e concepções pulverizadas sobre a realidade social dos usuários.

Observando as condições de vida das pessoas que desenvolvem este tipo de câncer, seu contexto sócio-econômico e familiar na interface com a dinâmica institucional, algumas perguntas passaram a se destacar e foram se configurando enquanto perguntas de pesquisa: Como famílias e pacientes se organizam e se estruturam, diante de condições de vida tão difíceis, para o enfrentamento do adoecimento por câncer? Como se articulam em suas relações familiares, comunitárias e institucionais para a garantia do cuidado e a continuidade do tratamento? Quais são as dificuldades de comunicação vivenciadas entre os profissionais, os

¹ O INCA é o órgão do Ministério da Saúde responsável pela política de prevenção e controle do câncer no Brasil. Atualmente conta com a existência de 5 unidades hospitalares: HCI, HCII, HCIII, HCIV e Centro de Transplante de Medula (CEMO). <http://www.inca.gov.br>.

serviços de saúde e a população usuária? É possível pensar em uma maior aproximação com a experiência de adoecimento destas pessoas? O que podemos aprender com elas? Podemos pensar na construção de um conhecimento compartilhado em saúde estudando esses processos? Como o movimento destas redes primárias pode se articular na construção de redes secundárias, em torno da atuação coletiva voltada para a defesa dos direitos dos usuários? De que forma refletir sobre essas redes tendo em vista o esgarçamento social e a vulnerabilidade física e emocional destes usuários que vivenciam o adoecimento por câncer?

Além dessa configuração da realidade de vida dos usuários, o processo de trabalho em equipe, compartimentado por especialidades, se destaca, diante de uma realidade que requerer um olhar mais ampliado das questões apresentadas. O choque entre as medidas prescritivas de saúde e a realidade de vida dos pacientes tornava difícil a interação entre as pessoas envolvidas: usuários, profissionais e instituição de saúde. Ao mesmo tempo a sensibilidade e o potencial humano e técnico da equipe de saúde em relação ao cuidado e assistência prestados, é algo muito presente na conduta dos profissionais desta clínica.

Com o volume e diversidade de situações que envolvem o adoecimento pelo câncer de cabeça e pescoço, torna-se bastante difícil pensar em abordagens eficazes que não estejam baseadas em trocas entre profissionais e população atendida. Determinados casos exigem um verdadeiro “debruçar” cotidiano quanto a sua condução, buscando fomentar a interlocução entre os saberes envolvidos de modo a identificar dificuldades de acordo com cada realidade de vida dos usuários e estabelecer planos de cuidado traçados entre as redes a partir de uma perspectiva ética e participativa.

“Todavia, o modelo médico hegemônico, ao centrar suas ações nas atividades da clínica médica curativa e individual, secundariza e desqualifica as ações e atividades profissionais que não se constituem objeto de práticas privilegiadas por esse modelo assistencial, como é o caso das ações de educação, informação e comunicação em saúde e das atividades de categorias profissionais, como assistentes sociais, nutricionistas, sociólogos e, em certa medida, psicólogos”.

(COSTA, 2006)

Aos poucos foi possível perceber o desgaste físico e emocional que esse tipo de abordagem trazia para os envolvidos. Esses aspectos representavam rebatimentos significativos para o processo assistencial como um todo: dificuldades dos usuários na administração do cuidado em

domicílio fator desencadeador de reinternações contínuas, ocupação de leitos por mais tempo do que o previsto pelo planejamento da clínica, dificuldades para diminuição da fila para cirurgias, aumento do número de licenças médicas de profissionais adoecidos. Situações que de modo geral representam um alto custo para o sistema de saúde e que poderiam ser melhor administradas tendo em vista a otimização dos recursos.

Essas análises foram se configurando como um “mirante” de observação, dando visibilidade para questões desafiantes presentes na saúde pública de modo geral. A Clínica de Cabeça e Pescoço por apresentar características tão peculiares da realidade social congregando de forma tão intensa os paradoxos do trabalho em saúde traz essa possibilidade viva da pesquisa empírica como fundamental para a compreensão dos processos sociais que têm implicação direta na saúde.

Enquanto assistente social, profissional de saúde, com formação na área de ciências sociais e humanas, e inserida em uma equipe de saúde, era inevitável a construção de um olhar crítico sobre os moldes assistenciais, que trazia elementos concretos sobre as contradições ali existentes. Acrescido a isso, a equipe de saúde habituada a essa visão compartimentada considerava que as questões que não eram técnicas (intervenções direta nos corpos) deveriam ser respondidas pelo assistente social².

Na visão da equipe de saúde, a esse profissional caberia administrar todos os conflitos de modo que estes não interferissem no andamento dos fluxos de atendimento da clínica. As percepções enviesadas e limitadas sobre as atribuições e competências profissionais entre os membros de uma equipe de saúde, demonstravam que as relações estabelecidas não estavam efetivamente articuladas para a construção de um projeto coletivo de cuidado.

As questões sociais especificamente vão requerer também um olhar de toda a equipe, não só de determinado profissional. Elas vão trazer a tona contradições presentes numa complexa rede que compõe o próprio tecido social.

Por isso, o assistente social, no seu exercício profissional, integrando a equipe de saúde, busca contribuir para uma troca de saberes em torno dessa realidade social, fator que o coloca

²O assistente social atua no atendimento aos trabalhadores, seja individual ou em grupo, na pesquisa, no assessoramento e na mobilização dos trabalhadores, compondo muitas vezes, equipe multiprofissional (...) no combate a atuação segmentada dos diferentes órgãos e instituições. O reconhecimento da questão social como objeto de intervenção profissional (...) demanda uma atuação profissional em uma perspectiva totalizante, baseada na identificação das determinações sociais, econômicas e culturais das desigualdades sociais. A ação profissional se estrutura sustentada pelo conhecimento da realidade e dos sujeitos para a qual é destinada.(CFESS, 2010)

numa posição de mediação, onde ao mesmo tempo busca conferir visibilidade para os aspectos sociais e estabelecer a conexão entre os elos das redes envolvidas no processo assistencial.

O seu significado social se consolida nas suas relações com as demais profissões mediante práticas sociais mais amplas (MARTINELLI, 2011). Devido a sua formação possui uma atuação definida no rol das profissões da saúde sendo reconhecidamente um profissional da saúde³. Outro fator a ser considerado é que a natureza de sua intervenção profissional o coloca diante das contradições do sistema, ou diante das situações que não são enfrentadas pelo sistema para a solução dos problemas.

O trabalho do assistente social especificamente em oncologia está claramente definido, pautando-se na ampliação do acesso dos pacientes e familiares (usuários)⁴, á socialização das informações sobre os direitos sociais da pessoa com câncer, orientando sobre as possibilidades de inserção em recursos e políticas públicas, estabelecendo a articulação necessária entre políticas públicas e incentivando o controle social em saúde.

Desta forma atua buscando compreender a dimensão do câncer na vida dos sujeitos, identificando os determinantes sociais que possam interferir no processo de adoecimento e tratamento, visando a construção de estratégias compartilhadas para o seu enfrentamento.

Santos et al (2012) com relação ao processo de trabalho em enfermaria (internação hospitalar), consideram que a atuação do assistente social consolida-se na perspectiva interdisciplinar a partir da autonomia profissional e nas suas ações voltadas para a construção coletiva de decisões em equipe na direção dos interesses e necessidades dos usuários hospitalizados.

Devido a posturas divergentes em equipe, e da existência de visões tão distintas acerca do trabalho em saúde e dos processos sociais nele envolvidos, aos poucos foram sendo construídas estratégias para reflexão sobre as práticas em equipe, lançando as indagações sobre a realidade social para a equipe de saúde. Algumas propostas foram construídas no sentido de se conferir visibilidade para a equipe sobre a natureza dessas divergências, bem como a tentativa de construção de alternativas coletivas e não individuais para a operacionalização do trabalho.

³ Resoluções do Conselho Nacional de Saúde n. 218 de 06 de março de 1997 e do Conselho Federal de Serviço Social n. 383 de 29 de março de 1999.

⁴ A categoria usuário aqui é utilizada no sentido de que este não se reduz a indivíduo consumidor dos serviços de saúde, mas que se abre a uma diversidade de experiências de construção social do direito. (Martins e Pinheiro, 2011) Ou seja, a categoria deve ser compreendida na sua trajetória de vida e na configuração de suas redes sociais construindo respostas diante da experiência do adoecimento. Usuários dos serviços de saúde.

O assistente social apresenta como peculiaridade em seu processo de trabalho a escuta (atenção às construções narrativas e às histórias de vida) e a articulação em rede, seja, considerando os aspectos que envolvem as políticas públicas no acesso da população aos direitos sociais e demais recursos, seja trabalhando no âmbito das redes de interação social tanto de profissionais, instituição e usuários, efetuando interligações e mediações entre redes e processos.

Ou seja, as redes que se articulam e que também são movimentadas pela ação desse profissional vão desde as chamadas redes primárias composta pela família, igreja, escola passando pelas redes secundárias formadas por associações e grupos constituídos a partir de interesses coletivos, conforme considera Stotz (2009), além das redes institucionais e redes intersetoriais de políticas públicas.

Diante da conjuntura traçada e das várias possibilidades de pesquisa a partir da mesma, a opção inicial foi a de conhecer as redes sociais dos usuários, considerando-a como ponto de partida para outros possíveis desdobramentos desta pesquisa, entendendo a importância da sistematização do conhecimento dos usuários nas suas formas de organização para lidar com a situação de adoecimento. As redes sociais de usuários, na experiência de adoecimento crônico, se formam com base nos elos que se estabelecem e nos significados que são construídos através das relações na trajetória de adoecimento e de busca por tratamento.

“O alcance do olhar do profissional eticamente comprometido transcende os muros do hospital, buscando os núcleos de apoio na família, na comunidade, lugares sociais de pertencimento onde se dá o cotidiano de vida das pessoas. É na cotidianidade da vida que a história se faz, é aí que se forjam vulnerabilidades e riscos, mas se forjam também as formas de superação”.

(MARTINELLI, 2011)

Essa forma de olhar e atuar sobre a realidade social tem como preocupação central o significado da interação e do elo social entre pessoas, instituições e políticas públicas, como fatores determinantes para a construção de ações efetivamente comprometidas com uma direção ético-política e participativa, envolvendo um movimento contínuo de interlocução que apresenta como foco principal a integralidade do cuidado.

No trabalho em equipe na Clínica de Cabeça e Pescoço, foi ganhando destaque a necessidade de melhor compreensão das redes sociais e os vínculos entre os atores envolvidos

(usuários e profissionais) traçando com isso novas perspectivas de comunicação e informação entre os atores envolvidos no processo assistencial, entendendo ser esse, um caminho possível, onde a partir da compreensão sobre a configuração das redes dos usuários, seria possível traçar novos olhares para a compreensão de outras redes centrais no processo assistencial, rediscutindo o papel de cada uma individualmente e coletivamente, clareando propósitos e intenções individuais e coletivas, auxiliando com o isso o processo de construção de uma atuação efetivamente coletiva para a assistência e cuidado em oncologia.

Diante desse panorama, algumas metodologias de intervenção e acolhimento foram criadas coletivamente, buscando o exercício do trabalho em equipe, de modo a propiciar uma comunicação mais ampliada entre realidades distintas, mas que precisavam dialogar de uma maneira mais próxima. A construção de um banco de artigos para estudo, a criação de grupos com pacientes e familiares em enfermaria e a criação de um protocolo para a garantia da permanência de acompanhantes (casos não previstos em lei⁵) como fundamental para a inserção dos familiares e redes de apoio no cuidado integral, foram ampliando as possibilidades de trabalho em equipe, com vistas a superação de conflitos e a construção de uma visão integral da realidade social dos usuários atendidos, numa perspectiva de co-responsabilidade.

Essas construções, iniciadas no ano de 2008, foram gerando bons resultados e agregando ainda mais a equipe em torno delas. Nessa direção, as indagações de pesquisa, caminhavam para a tentativa de compreender melhor o mundo da vida dos usuários e de suas redes, entendendo que existe aí um conhecimento produzido por esses grupos que precisa ser documentado no sentido de consolidação de seu lugar de interlocução na saúde, integrando desta forma, o conjunto de conhecimentos da saúde.

Não foram encontrados estudos que congregassem esses aspectos produzidos no INCA e diante de tal experiência em equipe, o interesse de pesquisa foi se consolidando na direção do fortalecimento da idéia de estudar e conhecer a realidade dos usuários atendidos na clínica, nas suas formas de relação e de interação social.

O estudo sobre as suas narrativas e suas redes sociais se apresenta adequado para aproximação de seu contexto social e traria elementos empíricos para fundamentar as intervenções na clínica nos moldes da integralidade.

⁵ Portaria GM n. 2.439/2005 que trata da autorização de acompanhantes no processo de hospitalização.

A aproximação com as redes sociais dos pacientes podem se constituir como fonte de conhecimento abrindo caminhos para uma análise coletiva das equipes sobre o seu processo de trabalho em rede e para a compreensão mais ampliada do trabalho entendendo-o como uma grande rede de trocas e de produção de saúde.

Portanto, o objetivo deste trabalho é identificar como se configuram e se organizam as redes sociais de pessoas com câncer de cabeça e pescoço, com foco nas formas de comunicação, nos fluxos de informação e na apropriação de conhecimentos, enquanto recursos para lidar com a experiência de adoecimento.

2.2. Contextualizando o objeto

Para contextualizar o objeto de pesquisa é fundamental situar ainda as bases históricas que resultaram na criação do SUS e sua relação com as condições de vida e de saúde da população brasileira e as transformações por que vem passando ao longo dos anos, de modo que possamos compreender a dimensão do câncer enquanto grave problema de saúde pública na atualidade.

A partir da queda do regime militar, inicia-se todo um processo de movimentos por reformas, uma delas é a reforma sanitária que implicará na redefinição do sistema de saúde brasileiro. O marco inicial dessas mudanças foi a 8ª Conferência Nacional de Saúde realizada em 1986 trazendo para discussão questões que apontavam para a necessidade da construção de um olhar ampliado sobre os problemas de saúde da população brasileira e uma nova forma de intervenção por parte do Estado.

A constituição de 1988 significou a formalização documental desse processo, pois permitiu a reorganização do estado na direção da construção de políticas de proteção social, tendo como marco a configuração da seguridade social brasileira. Na constituição, no artigo 196, a saúde é descrita como um direito de todos e dever do Estado, “garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem á redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal ás ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação”.

O Sistema Único de Saúde – SUS tem em seu ideário o movimento de reforma sanitária gestado na sociedade brasileira na década de 70, quando ainda estávamos sob a égide da ditadura militar. O projeto de reforma sanitária brasileira é um projeto civilizatório, ou seja, pretende produzir mudanças nos valores prevalentes na sociedade brasileira até então, tendo a saúde como eixo de transformação e a solidariedade como valor estruturante. O SUS, portanto, é uma política

de construção da democracia que visa a ampliação da esfera pública, a inclusão social e a redução das desigualdades. (CEBES, 2006)

A definição dos princípios do SUS: universalidade, integralidade e equidade, se configuram como bandeiras de luta que devem nortear o sistema de saúde brasileiro. O seu avanço se configura na organização e na prestação dos serviços de saúde (lei 8080 / 90) e na garantia da participação social no sistema, através das conferências e dos conselhos de saúde (lei 8142/ 90).

O modelo de pacto federativo do SUS se mostrou muito adequado á realidade brasileira, considerando as suas dimensões territoriais e as desigualdades sociais e regionais existentes no país. No entanto, verificamos que não existem padrões de autoridade e responsabilidade definidos entre as três esferas de governo para gerenciamento do sistema. Nessa linha, um dos maiores desafios para a efetiva consolidação do SUS é superar as desigualdades sócio-econômicas e culturais presentes nesse modelo federativo, na proteção social fragmentada e no modelo médico assistencial privatista base sobre a qual o sistema foi construído. Isso implica dizer que a descentralização por si só não resolve a questão democrática presente no processo de formulação e gestão de políticas, isso vai requerer mudanças estruturais mais amplas.

As reformas conservadoras realizadas em vários países, inclusive no Brasil, na década de 90 representaram mais um obstáculo conjuntural de conteúdo neoliberal e contrário a uma concepção ampliada da política de saúde. Nesse período verificamos que após uma conquista histórica, que foi a institucionalização do SUS, intensificam-se as resistências e ameaças á efetivação do sistema. (NORONHA et al, 2008)

Dentre essas medidas de ajuste que seguiam a agenda de agências internacionais podemos relacionar: a não implementação do preceito constitucional do Sistema de Seguridade Social, o sub-financiamento, a precarização das relações de trabalho, a limitada participação da sociedade e dos conselhos na formulação de políticas, a subordinação dos interesses e necessidades de saúde da população aos interesses econômicos da indústria, são questões que se refletem no cotidiano dos serviços de saúde a partir da década de 90, trazendo como conseqüências o aumento das desigualdades sociais. (CEBES, 2006)

As condições de saúde da população brasileira vão refletir as transformações históricas, econômicas e culturais por que vêm passando a sociedade ao longo dos tempos. A partir do século XX, o país passa por grandes transformações econômicas e sociais, com o advento da

industrialização e o crescimento das cidades, e os problemas de saúde vão refletir essas mudanças de vida ocasionadas por uma nova ordem econômica e social. (BARATA,2008)

A análise demográfica da população brasileira nas últimas décadas aponta que há uma redução das taxas de natalidade e mortalidade no Brasil, o que significa que o crescimento populacional vem sofrendo redução e que o envelhecimento da população está em crescimento. Neste contexto, em que ocorre cada vez mais o prolongamento da vida e o envelhecimento populacional, se verifica conseqüentemente o aumento da incidência das doenças crônico-degenerativas, especialmente as doenças cardiovasculares e o câncer. (INCA, 2006)

As doenças infecciosas que foram causa de tantas mortes no início do século XX, estão de acordo com estudos recente em franco declínio. No entanto, não se pode dizer que estão erradicadas, pois convivemos ainda no âmbito nacional, com a prevalência de doenças como a malária (rural) a dengue (cidades), a tuberculose e a AIDS.

Considerando esses aspectos, e já na década de 1990 algumas questões tiveram um impacto significativo sobre as condições de saúde das pessoas como foi o caso da epidemia da AIDS e o aumento da violência urbana, enquanto o crescimento e o envelhecimento populacional continuaram avançando e com ele avançam as doenças crônico-degenerativas.

Este panorama de avanço das doenças crônico-degenerativas, dentre elas o câncer e da prevalência das doenças típicas de países pobres, podemos considerar, que na realidade não se tem no Brasil o que alguns autores denominam de uma transição epidemiológica no Brasil, pois não há uma mudança no padrão das doenças, de infecciosas e típicas de países pobres que signifiquem uma transição para as doenças crônicas. O que se estabelece é que ao mesmo tempo em que convivemos com a herança de doenças infecciosas e rurais, com origem na pobreza, passamos a conviver também com doenças que representam as transformações da vida moderna. (BARATA, 2008)

Por isso, ainda de acordo a autora, no Brasil o que vamos identificar é uma “superposição epidemiológica”, ou seja, os casos de doenças infecciosas e rurais continuam a existir ao mesmo tempo em que nos deparamos com mudanças no perfil de adoecimento da população com o avanço das doenças crônico-degenerativas, portanto verificamos que não há uma transição de doenças da pobreza para as doenças da modernidade, elas coexistem. (BARATA, 2008)

Essas transformações no padrão de morbidade e de mortalidade da população atravessam o sistema de saúde brasileiro que vive o desafio de manter políticas com base em seus princípios e

diretrizes, buscando a integralidade e a equidade nas ações de saúde, principalmente no que se refere ao avanço das doenças crônicas, dentre elas o câncer.

2.2.1. Os dilemas no trabalho em saúde

O trabalho em saúde é complexo e abarca em seu contingente uma vasta rede de pessoas, instituições, políticas e recursos e uma de suas principais dificuldades está em compreender a importância da dimensão comunicativa e o trabalho em rede no âmbito intra-institucional e inter-institucional.

Embora existam trabalhos e pesquisas voltadas para a compreensão de redes sociais e também de narrativas sobre adoecimento, verificamos que esses conceitos ainda são pouco explorados no campo da saúde, sobretudo quando se trata da área de oncologia. No caso brasileiro pode-se constatar produções na área antropológica e sociológica da saúde que congregam estudos sobre várias doenças, no entanto verifica-se uma baixa produção com ênfase em doenças crônicas não transmissíveis. (CANESQUI, 2007)

As interações entre pacientes, redes sociais e profissionais de saúde é algo que faz parte do cotidiano das instituições de saúde e onde se estabelecem trocas sobre as demandas, concepções, afetos e estratégias de ação para o cuidado. Mesmo assim, as instituições de saúde ainda orientam suas ações numa perspectiva centrada no indivíduo, sem reconhecerem o valor dessas interações para a dimensão do cuidado. (CASTELLANOS, 2011)

Desse modo, ainda segundo o autor, a estratégia adotada pelas instituições de saúde:

“(…) privilegiou muito mais o envolvimento desses cuidadores nas dinâmicas e lógicas institucionais dos serviços de saúde do que a aproximação dos profissionais de saúde das lógicas e dinâmicas presentes no universo familiar e social (...) Assim, em geral, os profissionais pouco sabem, por exemplo, a respeito da atuação das redes sociais de seus pacientes sobre o processo de adoecimento”. (CASTELLANOS, 2011)

As relações hierárquicas estabelecidas entre profissionais de saúde e usuários tendem a reforçar a desqualificação da escuta e da atenção aos dados trazidos na fala dos usuários como elementos fundantes de uma relação, conferindo maior ênfase ao órgão doente e ao aparato

tecnológico necessário para definição mais precisa do diagnóstico e terapêutica. Essas questões representam diferentes expectativas, dos profissionais, nesse caso mais especificamente entre o profissional médico e os usuários, estes últimos com o desejo de serem ouvidos de acordo com o que consideram suas reais necessidades de saúde.

Os conflitos, muitas vezes podem configurar barreiras nas relações, visto que a organização social pautada nos sistema de dádivas denota que: “A expectativa de um vínculo recíproco de dádiva entre profissional de saúde e usuário é o que permite interpretar nas falas dos usuários, o vínculo recíproco que tanto pode aparecer como conflitualidade ou como solidariedade”. (MACHADO, 2006)

A forma como o sistema de saúde se estrutura ainda serve a uma concepção utilitarista no sentido de que as dádivas estão ordenadas no sentido vertical e por isso: “As hierarquias verticais estariam inibindo a emancipação de processos participativos e integralizados mais amplos dos usuários na organização da saúde coletiva”. (PINHEIRO e MARTINS, 2011)

Essa questão também nos remete às disparidades existentes na formação do profissional de saúde no Brasil e às discussões travadas pelo campo da saúde coletiva, no sentido da superação do olhar puramente biomédico na intervenção e na produção de conhecimento em saúde.

A proposta de se ampliar o olhar para os problemas de saúde da população, buscando novas formas de pensar e agir em saúde abre espaço para a construção de laços entre profissionais de saúde e população e para a escuta de narrativas sobre a experiência que envolve a saúde e o adoecimento das pessoas, ou seja, abre-se espaço para a vida dentro dos serviços de saúde. (CARVALHO e CECCIM, 2009)

Os profissionais de saúde precisam se apropriar cada vez mais desse universo nos seus espaços de trabalho, entendendo que a intervenção, a pesquisa e o ensino são indissociáveis e operam juntos em qualquer processo de trabalho no qual estejam inseridos.

Esses fatores representam em última análise a importância da dimensão da informação e da comunicação em saúde, que nos recolocam em contato com questões muitas vezes esquecidas pela complexidade da vida moderna. A simplicidade da vida e o valor dos elos, dos vínculos e das interações que se configuram no seu decorrer, dando sentido a tudo o que nos envolve.

“(…) diversos estudos mostram que as interações presentes nas redes sociais dos pacientes e de seus familiares orientam os pontos de vista por eles

assumidos em relação ao processo de adoecimento e ao cuidado. Diversos estudos também mostram que os modelos explicativos adotados pelos profissionais de saúde e os adotados pelos pacientes divergem e entram em conflito, produzindo interpretações díspares ante o diagnóstico e o tratamento dos problemas de saúde”. (CASTELLANOS, 2011)

Nessa direção o interesse por estudos sobre narrativas e redes sociais, tem crescido nas últimas décadas levando pesquisadores a reverem os processos de construção do conhecimento, deslocando o eixo dos aspectos macrossociais (estruturas e instituições) para os aspectos microssociais voltados para o âmbito do conhecimento produzido a partir da experiência vivida e dos elos que se constroem nesse processo como meio de se explicar a realidade social. (CASTELLANOS, 2011)

No Brasil, enquanto na década de 80 verifica-se uma preocupação com estudos voltados para a compreensão das representações sobre o corpo e as concepções sobre saúde e doença com foco nos grupos sociais marginalizados, recentemente percebe-se na produção antropológica e sociológica da saúde análises sobre a experiência da enfermidade através de estudos de narrativas das pessoas adoecidas, o que demonstra que as ciências sociais no campo da saúde, tendem a se voltar mais para o conhecimento das dinâmicas dos microprocessos sociais na saúde. Porém, como dito anteriormente, essa aproximação está se delineando aos poucos, ainda com pouca ênfase nas doenças crônicas. (CANESQUI, 2007)

Segundo Fontes (2012) existe uma discussão que avança em torno das redes pessoais e de apoio social que se refere ao grau de fragilidade e dependência de pessoas idosas ou adoecidas em relação às pessoas próximas, constituindo o que denomina de redes egocentradas. Essas redes se voltam, sobretudo, para conferir a devida atenção e o não abandono através da valorização das relações e dos laços sociais, colocando em questão os cuidados institucionalizados. Diferentemente de outros países onde as práticas institucionalizadas são muito naturalizadas para pessoas nestes momentos de vida, no Brasil isso é visto de maneira negativa e mesmo que o cuidado demande tempo e atenção das redes egocentradas, é algo legítimo gerá-lo, o que reforça a idéia do vínculo e do dever de cuidar das pessoas que são queridas.

A aproximação com a realidade e com os modos de gestão construídos por pacientes, familiares e suas redes para lidar com o adoecimento, podem contribuir para o

redimensionamento da forma como são percebidas as questões presentes na vida dessas pessoas, agregando conhecimento, informações e as próprias pessoas (pacientes, familiares e equipes) em torno de uma comunicação mais preocupada com os princípios e diretrizes do SUS e que articule conhecimentos em prol do cuidado integral.

Este estudo traz como marca diferencial a utilização destes conceitos (redes sociais e narrativas) sob o prisma da informação e da comunicação em saúde e das elaborações que se tornaram possíveis a partir de nossa inserção no PPGICS (Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde – ICICT / FIOCRUZ), entendendo que esse olhar é fundamental para a construção de novas práticas no campo da saúde que privilegiem a participação e o reconhecimento de que as experiências vivenciadas pelas pessoas diante do adoecimento crônico geram um acúmulo de informações e de conhecimento que também as tornam independentes em relação aos serviços de saúde, numa perspectiva da construção de um conhecimento mais horizontal baseado na construção compartilhada entre os atores envolvidos.

2.2.2. O Câncer e sua magnitude social

O termo câncer é utilizado genericamente para representar um conjunto de mais de 100 doenças, incluindo tumores malignos de diferentes localizações. A cirurgia, a radioterapia (especialidade médica que utiliza como forma de tratamento a radiação ionizante) e a quimioterapia (método que utiliza compostos químicos, no tratamento de doenças causadas por agentes biológicos ou pelo adoecimento por diferentes tipos de cânceres) são os principais tratamentos de combate e de controle do câncer. (BRASIL, 2003)

Teixeira e Fonseca (2007) em seus estudos sobre a história do câncer no Brasil afirmam que ao longo da história brasileira o câncer pode ser considerado de inúmeras formas. Passando de problema de ordem médica, envolvendo as descobertas desse campo profissional até ser considerado como um problema de saúde pública. Durante muito tempo nada se sabia sobre o câncer e, portanto, não havia tratamento, o sofrimento e a morte eram inevitáveis. O câncer estava inserido em um rol de doenças que causavam sofrimento e morte, mas que não apresentava tanta visibilidade social.

A partir de meados do século XX isso começa a mudar, com o avanço das descobertas científicas, mas ao mesmo tempo a compreensão da extensão do mal se avolumava na sociedade.

Durante muito tempo a busca pelo conhecimento esteve presente, mas sem significar muitas vezes a existência de tratamentos eficazes. As pessoas, sem tratamento ou sem chances de cura, eram retiradas do convívio social e alocadas em abrigos e asilos para desamparados.

Durante algum tempo essa foi a solução para o problema. Os avanços em torno de tratamentos começam a ganhar impulsos em meados do século XIX com o advento das cirurgias e posteriormente com a aproximação da medicina de outros campos científicos como a química e a física, dando-se passos importantes para o advento da radioterapia e da quimioterapia como outras formas de tratamento contra o câncer. Aos poucos o conhecimento e o interesse pelo câncer foi sendo globalizado e os estudos foram se ampliando.

A transformação do câncer em problema de saúde pública esteve associado a reforma sanitária de 1919 e também ao avanço da doença nos países europeus sendo visto por lá como um grande flagelo. Com as descobertas científicas passou-se a pensar em formas adequadas de prevenção e tratamento. Assim o câncer começava a ser visto como problema de possível prevenção e que passava a ser foco da saúde pública, embora ainda sem estatísticas que evidenciassem a intervenção. Paulatinamente foram sendo criadas grandes instituições voltadas para o tratamento e controle do câncer no Brasil como o Centro de cancerologia do Distrito Federal criado em 1937, responsável pela formulação, acompanhamento e implantação da política de atenção oncológica no país, hoje o Instituto nacional de Câncer – INCA. (TEIXEIRA e FONSECA, 2007)

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) é o órgão do Ministério da Saúde, vinculado à Secretaria de Atenção à Saúde, auxiliar no desenvolvimento e coordenação de ações integradas para a prevenção e controle do câncer no Brasil. Tais ações são de caráter multidisciplinar e compreendem a assistência médico-hospitalar, prestada direta e gratuitamente aos pacientes com câncer, no âmbito do SUS, e a atuação em áreas estratégicas como prevenção e detecção precoce, formação de profissionais especializados, desenvolvimento de pesquisa e informação epidemiológica.⁶ Todas as atividades do INCA têm como objetivo reduzir a incidência e a mortalidade por câncer no Brasil.

“Conhecido há muitos séculos, o câncer foi amplamente considerado como uma doença dos países desenvolvidos e com grandes recursos financeiros. Há

⁶ Disponível em <http://www.inca.gov.br>.

aproximadamente quatro décadas, a situação vem mudando, e a maior parte do ônus global do câncer pode ser observada em países em desenvolvimento, principalmente aqueles com poucos e médios recursos”. (INCA, 2010)

Fatores relacionados ao estilo de vida na modernidade são preponderantes na análise sobre o avanço do câncer nos países desenvolvidos e em países em desenvolvimento, como o consumo de cigarros, sedentarismo, ingestão de bebida alcoólica, consumo de alimentos industrializados e ricos em gorduras em detrimento de uma alimentação mais saudável, rica em frutas, legumes e verduras. Esses fatores apontam para a necessidade de que políticas e ações de prevenção sejam empreendidas de modo transversal pelos governos, considerando todo o curso da vida humana.

Dentre as doenças crônicas, na atualidade, as neoplasias são a segunda causa de mortalidade por doenças no país. Desde 2003, as neoplasias malignas constituem-se na segunda causa de morte na população, representando quase 17% dos óbitos de causa conhecida, notificados em 2007 no SIM (Sistema de Informações sobre Mortalidade). (INCA, 2010)

“A explicação para esse crescimento está na maior exposição dos indivíduos a fatores de risco cancerígenos. A redefinição dos padrões de vida, a partir da uniformização das condições de trabalho, nutrição e consumo desencadeado pelo processo global de industrialização, tem reflexos importantes no perfil epidemiológico das populações”. (INCA, 2006)

No Brasil, as estimativas de câncer, para o ano de 2012, serão válidas também para o ano de 2013, e apontam para a ocorrência de 518.510 casos novos de câncer. Os tipos mais incidentes, à exceção do câncer de pele do tipo não melanoma, serão os cânceres de próstata e de pulmão, cólon e reto e estômago no sexo masculino e os cânceres de mama, colo do útero cólon e reto e glândula tireóide no sexo feminino. (INCA estimativa 2010)

Em 2012, são esperados 257.870 casos novos para o sexo masculino e 260.640 para sexo feminino. Estima-se que o câncer de pele do tipo não melanoma (134 mil casos novos) será o mais incidente na população brasileira, seguido pelos tumores de próstata (60 mil), mama feminina (53 mil), cólon e reto (30 mil), pulmão (27 mil), estômago (20 mil) e colo do útero (18 mil). (INCA, 2011)

A estimativa 2010 - 2011 englobava o total de 11 tipos de tumores a partir de sua localização primária. Para a estimativa 2012 - 2013 foram incluídas de acordo com estudos sobre incidência e prevalência do câncer mais 7 tipos de tumores. Dentre eles, o câncer de laringe que passa a fazer parte da estimativa tendo em vista a magnitude da doença.

De acordo com projeções da OMS, o Câncer deverá superar as doenças cardiovasculares no ano de 2030, devendo ser a primeira causa de mortalidade no mundo (IARC, 2008)

A partir do ano 2000, o Ministério da Saúde busca reorganizar algumas ações tendo em vista seguir os princípios e diretrizes do SUS para a área da oncologia.

A Política Nacional de Humanização (PNH) foi criada no ano de 2003, levantando como princípios norteadores a valorização da dimensão subjetiva, coletiva e social na assistência em saúde, enfatizando a abordagem do trabalho em equipe com foco no usuário, de acordo com os princípios e diretrizes do SUS. Esta política foi implantada no INCA no ano de 2006. Trata-se de uma política que visa enfatizar a importância da construção de elos fundamentais para o trabalho em saúde entre gestores, usuários e profissionais de saúde.

A Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) é instituída através da portaria 2.439 de 08 de dezembro de 2005, com o objetivo de desenvolver estratégias voltadas para a promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências de cada esfera de governo. Esta legislação se baseia na retomada da lei 8080/90, que visa a construção de uma rede regionalizada e hierarquizada voltada para a organização dos serviços, com foco nos princípios e diretrizes do SUS.

Essas políticas constituem estratégias de efetivação e consolidação do SUS no âmbito dos serviços de saúde, porém em relação à oncologia, mesmo com o avanço no campo jurídico-político com o advento da PNAO, ainda verificamos que existem dificuldades do sistema de saúde, na efetivação de princípios básicos voltados para a garantia do tratamento como é o caso do diagnóstico precoce.

Os problemas relacionados à efetividade do diagnóstico na rede de saúde atingem um grande número de usuários, que depois de terem literalmente perambulado pelos serviços de saúde, durante meses, muitas vezes têm seu diagnóstico realizado nas fases já avançadas da doença, comprometendo sobremaneira o tratamento e as possibilidades de resposta ao mesmo.

Verificamos ainda, que na literatura consultada, existem poucas discussões que abarquem a questão do adoecimento por câncer e suas associações com as condições de vida e de trabalho da população, englobando a limitada proteção social oferecida pelo Estado. Essa discussão é necessária para que possamos compreender as barreiras e as reais dificuldades encontradas pela população para o enfrentamento da doença.

Em Estimativa 2012: A incidência de câncer no Brasil, O INCA aborda essa dimensão social do câncer, afirmando que:

“O Câncer e outras doenças crônicas não transmissíveis vêm se tornando cada vez mais comuns no mundo todo e podem causar danos devastadores para as famílias inteiras, principalmente quando o chefe da família adoece, sendo ele o provedor da única fonte de renda; bem como quando um dos pais é acometido pela doença e os filhos passam a exercer atividades de cuidado da família, deixando de levar suas vidas dentro do padrão esperado para a idade”. (INCA, 2011)

Além disso, o câncer, por ser uma doença crônica, representa um forte impacto nos serviços de saúde, visto que requer o atendimento continuado de longa duração, incluindo medicação, tratamentos prolongados e grande número de internações hospitalares:

“A efetivação desse tratamento depende de condições concretas – da oferta desses serviços pelo SUS e de condições de vida adequadas para que esse sujeito enfermo possa realizar o tratamento. Os determinantes da questão social influenciam fortemente as condições de efetivação desse tratamento”. (SILVA, 2010)

Essa breve análise sobre o SUS, as condições de vida da população e o câncer no Brasil é fundamental para compreendermos as questões relacionadas à configuração do processo saúde-doença de modo geral e também traçando um recorte para as especificidades em oncologia. Essas análises clareiam o entendimento sobre os aspectos gerais e específicos que se encontram interligados na determinação do processo de adoecimento por câncer de cabeça e pescoço.

2.2.3. O câncer de cabeça e pescoço: Questões envolvidas

De acordo com Alvarenga et al 2008, o câncer de cabeça e pescoço é um termo coletivo para denominar e descrever os tumores malignos de trato aerodigestivo superior. Esta região inclui a cavidade oral, faringe e laringe. Um subgrupo maior dos carcinomas de cabeça e pescoço é referido como “câncer oral” surgindo nas mucosas da boca (lábios, base da língua, língua, assoalho bucal e palato duro) e faringe (orofaringe, hipofaringe e nasofaringe). Cerca de 40% dos cânceres de cabeça e pescoço ocorrem na cavidade oral, 15% na faringe e 25% na laringe e o restante em regiões das glândulas salivares e tireóide.

A incidência do câncer de boca no Brasil representa 2% de todos os cânceres, sendo uma das mais altas incidências do mundo e de importante expressividade na América Latina. A taxa de mortalidade é estimada em cerca de 12.300 mortes por ano e a sobrevida é de 40 a 50% dos pacientes diagnosticados. As dificuldades da rede básica de saúde em torno do diagnóstico da doença configuram situações de diagnóstico tardio e doença avançada no início de tratamento, fator que contribui para a redução das possibilidades de cura.⁷

De acordo com o INCA, de todos os tipos de câncer, cerca de 80 a 90% estão associados a causas externas, como por exemplo o tabagismo. O uso de bebidas alcoólicas associadas ao fumo, podem provocar o câncer de boca, orofaringe, laringe esôfago e fígado. Investigações epidemiológicas também comprovam que o vírus HPV (papiloma vírus humano) pode estar relacionado a alguns casos de câncer de boca.

“Os principais fatores de risco para o câncer de cavidade oral são o tabagismo, o etilismo e as infecções pelo HPV. Estudos apontam que o hábito de fumar e de beber estabelece um sinergismo entre esses dois fatores de risco, aumentando 30 vezes o risco de desenvolvimento desse tipo de câncer. O fumo é responsável por cerca de 42% dos óbitos por essa neoplasia. Já o etilismo pesado corresponde a, aproximadamente, 16% dos óbitos”. (BRASIL, 2011)

⁷ De acordo com a Sociedade Brasileira de Cirurgia de Cabeça e Pescoço a doença é descoberta em fases já avançadas da doença, nos estágios II e III. Os tratamentos indicados são a cirurgia e a radioterapia, de forma isolada ou associada e em alguns casos a quimioterapia. O tratamento é multidisciplinar devendo envolver profissionais de odontologia, cirurgiões de cabeça e pescoço, fonoaudiólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos. (Rede Câncer, 2012)

Esse tipo de câncer atinge principalmente homens com destaque para o aumento do número de mulheres acometidas pela doença, o que pode estar relacionado á mudança de hábitos em relação ao tabagismo e etilismo na população.

As lesões localizadas na área de cabeça e pescoço estão, em sua maioria, associadas a hábitos adquiridos como o tabagismo, etilismo, ou exposição a agentes químicos relacionados ao trabalho e meio ambiente, exposição prolongada ao sol, deficiente higiene bucal, como a má conservação dos dentes e uso de próteses mal ajustadas que contribuem para o surgimento destes tipos de tumores. (INCA, 2005)

O tabagismo é uma doença crônica reconhecida pela OMS. O usuário é exposto a mais de 4 mil substâncias tóxicas e por isso o tabaco é considerado o maior fator de risco isolado de doenças graves e fatais. O consumo do tabaco é responsável por 30% das mortes por câncer e o álcool está associado a 4% dos óbitos por câncer (INCA, 2006). Além disso, o sedentarismo, o sobrepeso e a adoção de estilos de vida menos saudáveis incluindo dieta pobre em proteínas, vitaminas e minerais, porém rica em gorduras, tem sido apontados como fatores de risco para o adoecimento por câncer no Brasil e no mundo.

Contextualizando o impacto desse tipo de adoecimento percebe-se que o tabagismo e o alcoolismo são situações muito presentes quando se trata de lesões mais complexas em cabeça e pescoço, como as lesões de laringe, faringe e boca, e trazem consigo muitas vezes, histórias familiares ligadas ao uso dessas substâncias e de outras drogas, que acabam contribuindo para a alteração das relações sociais e familiares gerando a fragilidade de vínculos, adoecimentos de membros da família, mortes precoces, o desemprego e até mesmo o isolamento social desses sujeitos. Nessa conjuntura de vulnerabilidades relacionais e de incidência da questão social, a infecção pelo HPV também surge como um sinal de relações sexuais desprotegidas, atingindo principalmente homens jovens.

Essa realidade composta de histórias de vidas marcadas pela fragilidade relacional é muitas vezes anterior ao diagnóstico da doença e se apresenta como um contexto característico quando se trata de câncer de cabeça e pescoço e que vão ter implicações significativas em relação as possibilidades de cuidado.

Os dados sobre o crescimento do consumo de bebidas alcoólicas no Brasil, sobretudo entre os jovens, vêm despertando a sociedade e as autoridades para a urgência em se estabelecerem políticas voltadas para a prevenção do consumo excessivo de bebidas alcoólicas. Essa questão

envolve sérias situações de risco como o aumento do número de acidentes e mortes no trânsito, além do aumento de doenças crônicas associadas à ingestão de álcool. (REDE CÂNCER, 2011)

Diante deste contexto, muitos usuários vivem de forma precária, estando inseridos em uma zona de vulnerabilidade, que compreende a precariedade do trabalho e a fragilidade relacional Castel (1993), ou seja, a questão social se funda na desintegração do mundo do trabalho, na desmontagem das proteções sociais construídas através do trabalho, gerando com isso o esgarçamento das relações sociais. A desmontagem dos mecanismos de coesão social desdobra-se na fragilidade do vínculo social e das relações sociais no mundo contemporâneo.(CASTEL, 2008).

Esses conceitos podem ser associados à realidade do adoecimento por câncer na medida em que os aspectos referentes à experiência do adoecimento e outros referentes às condições concretas para a realização do tratamento, serão determinantes na construção de uma trajetória de cuidado. Os usuários adoecidos são, além de sujeitos que vivenciam o processo de adoecimento, também trabalhadores que precisam vender sua força de trabalho para garantia de seu sustento e também o sustento de sua família.

Portanto existem questões que envolvem as relações e as reconfigurações que se operam nas redes de apoio, além de questões de ordem concreta, das condições materiais e de reprodução da vida social que possam garantir uma base sólida de sustentação para lidar com um contexto de instabilidade como esse. Nesse último aspecto, verifica-se que na situação de adoecimento crônico em que as pessoas encontram-se debilitadas física, emocional e socialmente, há uma limitada proteção social por parte do Estado, no que se refere à efetivação de políticas que possam atender às particularidades que o adoecimento crônico impõe ao usuário, familiares e sua rede de apoio.

Assim os usuários chegam ao serviço de saúde muitas vezes sem sequer os documentos civis, perdidos ao longo de trajetórias de vida marcadas por turbulências e instabilidades de toda natureza. Trabalhar com as dimensões da escuta, das narrativas e das redes sociais torna-se um desafio diário para a equipe de saúde.

O assistente social, dentro de uma equipe de saúde, devido a sua formação apresenta um olhar voltado para a compreensão das questões sociais e da tessitura das relações sociais que podem se configurar de maneira mais densa e agregada ou de modo mais pulverizado e frágil. Nesse sentido pode contribuir em equipe, para a conformação de processos de trabalho que

tragam o foco para as reais necessidades de saúde da população atendida e também em suas redes geradoras de cuidado, fortalecendo-se o princípio da integralidade.

A compreensão do cuidado, enquanto estrutura relacional e mediadora (MARTINS, 2011) baseado nas trocas interpessoais entre os envolvidos, integra os aspectos macro e micro da vida social. Isso está na base da formação do assistente social, que opera movimentando redes no sentido de abrir espaços para o estabelecimento de trocas mais horizontais tendo como foco principal a atenção ao usuário na garantia do acesso aos serviços e direitos sociais.

2.2.4. A experiência do adoecimento

Segundo Canesqui (2007) a experiência da enfermidade crônica tende a ser biograficamente informada através das narrativas das pessoas adoecidas, e vão configurando alguns pontos importantes como: as percepções e estratégias para enfrentamento, a questão da auto-imagem alterada, a idéia de ruptura biográfica⁸, a questão do estigma e da identidade coletiva.

A experiência de adoecimento traz em si questões de ordem individual e coletiva ao mesmo tempo e que se entrelaçam como uma rede de percepções e significados podendo ser expressas através das narrativas. Porém da mesma forma que a cultura e as representações coletivas sobre a doença podem influenciar as percepções individuais, considera-se que as experiências individuais condensam em si elementos presentes nessa rede de significados que podem iluminar caminhos na direção de ações coletivas.

No contato com pacientes e familiares atendidos na Clínica de Cabeça e Pescoço, verificamos que essas pessoas chegam ao serviço de saúde trazendo histórias de vida muito marcantes, que precisam ser acolhidas e respeitadas, principalmente diante de um diagnóstico que pode acarretar alterações em várias dimensões de sua vida, comprometendo a sua imagem corporal, principalmente na face, dificultando ainda mais as possibilidades de reinserção social e no mundo do trabalho.

⁸ O conceito refere-se á doença crônica como uma experiência na qual as estruturas da vida cotidiana seus significados e as formas de conhecimento em que se apoiam sofrem rupturas, que levam o enfermo a mobilizar novos recursos de diferentes ordens para enfrentar a nova situação, que inclui o repensar a sua biografia e auto-imagem. (CANESQUI, 2007)

É importante lembrar que a doença crônica traz em si a dimensão, como o próprio nome sinaliza, de cronicidade⁹, ou seja, a idéia de que as condições de saúde podem ser administradas, mas não curadas. Por isso a busca nesta pesquisa pela aproximação com as narrativas sobre as experiências dos adoecidos crônicos significa justamente a possibilidade de compreensão dos modos de construção de estratégias de ajustamento e normalização, e de recursos (materiais e psicológicos) mobilizados para o gerenciamento dos aspectos (físicos, sociais, culturais) que envolvem o adoecer por câncer.

Canesqui (2007) ao trabalhar com autores estudiosos do adoecimento crônico, que firmam seus estudos a partir da ótica dos adoecidos, considera que as doenças crônicas apresentam como característica a longa duração, o fato de serem extremamente invasivas e requererem cuidados paliativos devido ao fato de serem incuráveis. Esses aspectos, portanto são fundamentais para se pensar como esses fatores estão presentes na vida dos usuários, das famílias e dos profissionais de saúde.

Canguilhem (2002) considera que o fato de se estar sadio está associado a uma capacidade das pessoas se adaptarem a situações novas, instituindo normas novas para lidarem com as mesmas. Isso significa que é preciso considerar um certo grau de abertura para lidar com o novo e a partir daí ser capaz de estabelecer novas normas. Portanto não é apenas uma questão de “adaptação ao meio”, mas de construção de novas possibilidades para lidar com novas situações. De acordo com o autor: “O homem dito sadio não é, portanto, sadio. Sua saúde é um equilíbrio conquistado á custa de rupturas incoativas. A ameaça da doença é um dos elementos constitutivos da saúde”.

Os problemas crônicos de saúde colocam em xeque a normalidade do curso da vida de uma família, implicando no que Castellanos (2011) designa como uma oscilação na tentativa de se estabelecer algum padrão de normalidade entre situações de ruptura e de estabilização. Isso representa que a família diante de uma situação de adoecimento grave precisa imprimir sérias mudanças na sua forma de “funcionamento” na tentativa de administrar concretamente as demandas do adoecimento crônico (cuidados) e os significados que vão sendo construídos em relação á incerteza diante da possibilidade do fim da vida. Portanto ao mesmo tempo envolve um trabalho emocional e organizacional dos envolvidos para o enfrentamento da situação.

⁹ Dispositivo conceitual biomédico e, especialmente, clínico que se refere á impotência da “cura”, na orientação da prática do profissional médico. (CANESQUI, 2007)

No entanto, essas experiências são permeadas não só por aspectos subjetivos, mas também por aspectos objetivos, ou seja, por trajetórias biográficas e sentidos atribuídos por cada pessoa à experiência de adoecimento e de outro lado pelas políticas públicas no que tange ao acesso aos serviços e meios diagnósticos e de tratamento, além de outros fatores condicionantes que vão influenciar suas vidas. (CANESQUI, 2007)

A questão do acesso, acolhimento e da construção de vínculo no serviço de saúde, sobretudo em oncologia, torna-se fundamental para que possamos trabalhar com esta realidade:

“O acolhimento deve ser visto, portanto, como um dispositivo potente para atender a exigência de acesso, propiciar vínculo entre equipe e população, trabalhador e usuário, questionar o processo de trabalho, desencadear cuidado integral e modificar a clínica. (...) Esse processo exige metodologias participativas, que considerem a negociação permanente de conflitos na convivência diária dos serviços de saúde”. (Souza et al, 2008)

Além disso, para que possamos realizar o acolhimento de forma eficaz, torna-se necessário investirmos em pesquisas que nos possibilitem compreender como os usuários percebem a sua experiência sobre o processo de adoecer. O modelo biomédico não considera essa dimensão no processo de assistência, o que acaba contribuindo para intervenções terapêuticas ineficazes e para a baixa adesão ao tratamento. Para Kleinman (1998):

“O conhecimento médico de um indivíduo tem uma história particular, pois é constituído de e por experiências diversas. Assim, a interpretação da enfermidade tem uma dimensão temporal, está continuamente sendo reformulada e reestruturada devido aos processos interativos sociais”.

Essas questões nos levam a pensar sobre a importância da construção de estratégias diversificadas que possam contribuir para novas formas de comunicação e informação entre usuários e profissionais de saúde, nos serviços de saúde, como a realização de grupos de usuários (circulação de informações e percepções sobre o adoecimento) a busca pelo conhecimento sobre as narrativas e as redes sociais das pessoas atendidas, como se articulam nestas redes e como

produzem conhecimento para lidar com o adoecimento por câncer considerando a realidade social na qual estão inseridos.

3. Marco teórico-conceitual

A construção do marco teórico-conceitual desta pesquisa foi complementada com o estudo de autores que trabalham em áreas e campos do conhecimento que se articulam pela proximidade de suas origens com uma questão que nos parece comum a todos: o entendimento de que a perspectiva relacional é inerente aos processos sociais e que para compreender a realidade torna-se cada vez mais necessária a pesquisa entorno das relações sociais. Seja nos remetendo às origens do surgimento da educação sanitária no Brasil, mais tarde chamada de educação popular e posteriormente de educação em saúde, ou, seja nos referindo aos campos da informação e da comunicação, percebe-se como esses campos historicamente se aproximam, se afastam, conversam e se indagam no sentido da ampliação do diálogo, buscando ao mesmo tempo fazer isso sem perder suas identidades e suas especificidades. O campo da saúde nos coloca também esse desafio, pois o processo saúde-doença é eminentemente relacional, congregando todos esses aspectos numa prática social.

Esse capítulo está estruturado em duas partes. A primeira se refere aos conteúdos de revisão de literatura que se subdivide em dois itens: Qualidade de vida, acesso e acolhimento nos serviços de saúde, e, narrativa, adoecimento e redes sociais, buscando traçar como o campo da saúde tem refletido e se apropriado desses conceitos.

3.1. Revisão de literatura

A revisão de literatura visa demonstrar o levantamento realizado sobre o que vem sendo produzido em relação ao nosso campo de estudo. Nas pesquisas encontramos como descritores os conceitos de condições de vida, apoio social, câncer de cabeça e pescoço, qualidade de vida, acesso e acolhimento nos serviços de saúde. Não foram encontrados como descritores os termos: narrativas e redes sociais. Na pesquisa direta nas bases de dados BVS e Scielo, encontramos para as buscas utilizando essas palavras o total de 82 resultados, dos quais foram selecionados 28 artigos para leitura e análise e escolhidos 11 para serem trabalhados nesta revisão.

Em nova revisão realizada em julho de 2012, após a banca de qualificação, realizamos na base Scielo uma busca mais detalhada utilizando os termos: redes sociais+ saúde (16 artigos), redes sociais + vínculo (1 artigo), redes sociais + comunicação (8 artigos) e redes sociais + informação (16 artigos). Do total foram selecionados 11 artigos, muitos dos quais em repetição

devido a problemas de indexação nas bases. Realizamos também nova busca na base BVS onde encontramos 3 artigos a partir da busca pelos termos redes sociais+ saúde, porém devido a perda de especificidade sobre o termo nenhum foi selecionado para a pesquisa.

Apresentaremos em seguida uma síntese do material encontrado na pesquisa, onde abordaremos as particularidades do câncer de cabeça e pescoço agrupados em dois itens: Qualidade de vida, acesso e acolhimento nos serviços de saúde e narrativa adoecimento e redes sociais. Por fim explicaremos o caminho metodológico das redes sociais para identificarmos como se configuram as experiências individuais nos grupos sociais e de que modo podem influenciar no processo de assistência ao paciente na sua articulação com as redes institucionais.

3.1.1. Qualidade de vida, acesso e acolhimento nos serviços de saúde.

Nesse item agrupamos um total de 6 artigos pesquisados e 1 dissertação de mestrado que abordam essas temáticas numa tentativa de correlacioná-las com o câncer de cabeça e pescoço.

No artigo intitulado “Qualidade de vida e saúde: um debate necessário” (Minayo et al, 2000) os autores problematizam a questão das diferentes apropriações do conceito qualidade de vida pelos profissionais de saúde, considerando que muitas vezes o conceito é utilizado de forma meramente funcional e relacionado á doença sendo vinculado a uma intervenção direta do profissional para o alívio de dores e desconfortos. Os autores chamam a atenção para o fato de que o conceito de qualidade de vida é amplo e abarca as condições de bem-estar e satisfação em várias áreas da vida. Portanto quando o sistema e os profissionais de saúde não consideram em sua intervenção os vários fatores que estão relacionados ao conceito de qualidade de vida, contribuem para o fortalecimento de ações de saúde focalizadas e pautadas na doença e não na saúde. O conceito de qualidade de vida deveria levar em conta os aspectos sociais e econômicos, e no âmbito da biomedicina, esse conceito acaba ficando muito restrito.

Na dissertação de mestrado “Mutilação de cabeça e pescoço: Vivendo as perdas e refazendo caminhos” Almeida (2010) considera que há uma implicação direta na qualidade de vida dos sujeitos que desenvolvem um câncer de cabeça e pescoço, primeiro porque como verificamos anteriormente, a realidade social dessas pessoas já apresenta uma precariedade das suas condições de vida que contribuem para o surgimento da doença, acrescida das relações familiares e sociais muitas vezes comprometida pela fragilidade de vínculos ou perda dos

mesmos. Os tratamentos são agressivos e podem gerar mutilações e lesões estéticas irrecuperáveis, além de serem muitas vezes prolongados e se desdobrarem em repercussões sociais e psicológicas que afetam sobremaneira a qualidade de vida do paciente.

A auto-imagem das pessoas adoecidas sofrem alterações e requerem além de todo o sofrimento embutido, um processo de readaptação e reaprendizagem em relação ao corpo, ou a um “novo corpo”, ocasionando mudanças não só corporais mas também na própria constituição da identidade desses sujeitos. (CANESQUI, 2007)

Entendemos que os profissionais e os serviços de saúde devem estar atentos a esses aspectos que podem interferir sobremaneira no acesso, acolhimento e na adesão ao tratamento desses pacientes. Jesus e Assis (2010) no artigo: “Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: Contribuições do planejamento” apontam as contribuições de uma revisão sistemática na discussão sobre esta categoria fundamental para a compreensão das relações entre os usuários e os serviços de saúde (oferta / demanda) na constituição do direito á saúde, pois possibilita entender as demandas visíveis e invisíveis, no sentido de reorganização dos serviços de saúde e de um melhor planejamento das ações, bem como na ampliação da participação popular através do controle social em saúde, buscando-se firmar a integralidade como eixo condutor das práticas em saúde.

A questão do acesso, acolhimento e da construção de vínculo no serviço de saúde, sobretudo em oncologia, torna-se fundamental para que possamos trabalhar com esta realidade. No artigo: “Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise de percepção dos usuários e profissionais de saúde” (Souza et al, 2008), os autores abordam a Estratégia Saúde da Família (ESF) como uma estratégia que visa também a superação do paradigma biomédico numa perspectiva de mudança do modelo assistencial, considerando a importância de práticas centradas no usuário, através do acolhimento, do vínculo e da autonomia dos mesmos. Esse processo exige a criação de metodologias participativas, estabelecendo novas bases para a construção de novas relações entre serviços e usuários.

Carvalho et al (2007) no artigo intitulado “Acolhimento aos usuários: uma revisão sistemática do atendimento no Sistema Único de Saúde” situa a Política Nacional de Humanização (PNH) como o eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS, para pesquisar com base em uma revisão sistemática como se dá o acolhimento aos usuários no SUS, entendendo o acolhimento como um dispositivo da PNH.

Nessa revisão observa-se que a postura de acolhimento deve abranger os usuários, desde a porta de entrada até os níveis de maior complexidade do SUS, considerando as particularidades de cada usuário e contemplando os princípios da integralidade e da equidade.

No artigo: “O adoecimento pelo câncer de laringe” ZAGO et al (2001) aponta a importância do acolhimento, mas sobretudo a importância de investirmos em pesquisas que também nos possibilitem compreender como os usuários percebem a sua experiência sobre o processo de adoecer. O modelo biomédico muitas vezes não considera essa dimensão no processo de assistência, o que acaba contribuindo para intervenções terapêuticas ineficazes e para a baixa adesão ao tratamento.

Para Valla (1999) no artigo: “Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização” as experiências dos usuários em relação ao modo como lidam com seus problemas e as soluções buscadas é algo fundamental para a compreensão das necessidades sociais pelos serviços de saúde. Assim, as experiências coletivas e individuais precisam ser resgatadas pelos serviços, pelos profissionais e pelos técnicos e planejadores e quando o autor pontua essas experiências ás refere enquanto constituída por uma rede de apoio social que desempenha um papel importante e muitas vezes determinante no processo saúde-doença.

Essa literatura demonstra um esforço de elaboração teórica acerca da prática cotidiana nos serviços de saúde, detalhando exemplos, estratégias e propostas de pesquisa que possam contribuir para uma comunicação mais próxima entre os atores envolvidos (serviço, população e profissionais de saúde) e para a integração de conhecimentos entre todos.

3.1.2. Narrativa, adoecimento e redes sociais.

Na direção da construção de novas práticas nos serviços de saúde voltadas para a relação entre profissionais e usuários, verificamos no processo de revisão de literatura a existência de estudos que demonstram esforços no sentido da aproximação com pesquisas qualitativas e metodologias que possam indicar novos caminhos. Utilizamos neste item 4 artigos extraídos das bases de dados.

Campos e Furtado (2008) no artigo: “Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde” afirmam que embora esses esforços tenham se intensificado nas últimas décadas, ainda existem poucos estudos na saúde coletiva que se aproximaram das narrativas, enquanto aspectos

de estrutura narrativa e de comunicação e que as abordagens historicamente utilizadas no âmbito da pesquisa em saúde não tem sido suficientes para a compreensão das questões que perpassam as práticas na saúde. Os autores discutem a narrativa como categoria de mediação correlacionando-a ao campo da comunicação, visto que se caracteriza como um dispositivo de interlocução entre indivíduo e sociedade. Nesse sentido, as narrativas podem oferecer recursos para compreensão dos acontecimentos da vida cotidiana e se constituir como ferramenta metodológica importante para a saúde coletiva na direção da construção de novos olhares e novas relações entre os serviços de saúde e as experiências do mundo da vida.

Favoreto e Cabral (2009) na obra: “Narrativas sobre o processo saúde-doença: experiências em grupos operativos de educação em saúde” pontuam também a ainda tímida aproximação dos profissionais de saúde com as pesquisas baseadas nas narrativas de usuários, no sentido de ampliar os significados para além da visão biomédica, a partir da compreensão sobre a vivência, as percepções e o significado pessoal do adoecimento. As narrativas poderiam se constituir como uma ferramenta voltada para facilitar o entendimento sobre o modo de vida dos pacientes.

Para Costa (2008) no artigo: “Contando história de paciente” a narrativa seria uma forma das pessoas recontarem suas vidas na busca de explicação e entendimento sobre o processo de adoecer, o que torna coletivas as experiências individuais. Através das suas narrativas as pessoas reconstroem as suas histórias de vida, na tentativa de explicar e entender a enfermidade, tornando coletivas as suas experiências individuais.

Considerando a realidade de estresse em que o paciente com câncer vive, ele muitas vezes terá que realizar um esforço contínuo no sentido de construir formas de enfrentamento das situações e decisões difíceis que permeiam o processo de tratamento na articulação com questões de adaptação a aspectos mais gerais de sua vida, como a realidade familiar, do trabalho, recuperação, reabilitação dentre outras.

No artigo: “Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social” Santana et al (2008) consideram que quando o grupo social se depara com uma situação de adoecimento definirá os recursos com os quais poderá contar para o enfrentamento, nesse sentido, os conceitos de redes sociais e apoio social podem estar aí imbricados, embora abarquem significados diferentes. Com base em outros autores, afirmam que rede social é o grupo de pessoas no qual o indivíduo tem algum vínculo, incluindo relacionamentos mais próximos e relacionamentos formais, enquanto que apoio social diz respeito ao aspecto funcional ou qualitativo da rede

social, ou seja, com quem efetivamente se pode contar nessa rede para auxílio emocional, afetivo e material. Lembra que um paciente pode ter uma rede social, mas não necessariamente receberá apoio desta rede.

Resgatando as considerações de Valla (1999) na perspectiva do apoio social, o autor menciona que este conceito parece trazer consigo algumas pistas para revermos a relação da saúde com a questão médica (no sentido da forma como foi construída a medicina no ocidente, voltada para uma intervenção nos corpos), entendendo que o apoio social pode significar um caminho para a constituição de novas relações entre profissionais e usuários, através de uma assistência pautada na integralidade e na participação mais equânime. Isso implica em uma abertura para novas formas de comunicação e participação em rede.

As redes sociais e de apoio ao usuário operam interligando experiências que conectam o corpo, a psique, a cultura e a sociedade. O estudo sobre narrativas na saúde pode significar um caminho para a compreensão sobre a forma como se estabelece a comunicação nas redes sociais e de apoio ao paciente com câncer. Nesse sentido se fundamenta o nosso objeto de pesquisa.

Essas questões nos levam a reflexão sobre a importância da construção de estratégias diversificadas que podem igualmente contribuir para novas formas de comunicação e informação entre usuários e profissionais de saúde nos serviços, na busca pelo conhecimento sobre as redes sociais e de apoio, o acolhimento e o trabalho na perspectiva interdisciplinar. As redes sociais, portanto, se configuram como espaços de produção e troca de conhecimento entre os atores da rede. Esse conhecimento gerado a partir dessa interlocução pode contribuir para influenciar outros espaços nos processos de mudança e reformulação de modos de pensar e agir.

3.2. Fundamentos conceituais

A construção dos fundamentos conceituais desta pesquisa se complementa a partir da aproximação com autores que trabalham de forma mais aprofundada questões antes levantadas pela revisão de literatura. Esse exercício passa a requerer no processo de elaboração do conhecimento, uma organização conceitual no sentido da passagem de uma compreensão mais empírica, do cotidiano dos serviços de saúde para a busca de uma formulação teórica sobre a realidade estudada. Esse item se subdivide em 3 subitens: O primeiro item, Desigualdades sociais, pobreza e acesso aos serviços de saúde, estrutura-se a partir de algumas análises sobre as

condições concretas de vida da população e o encontro desta realidade com os serviços de saúde. O segundo item, denominado construção compartilhada do conhecimento em saúde volta-se para a discussão histórica sobre a participação das classes populares nas ações de saúde e a aproximação de campos de conhecimento no sentido de se repensar os saberes envolvidos numa perspectiva de interação e compartilhamento de conhecimentos. O último item: Redes sociais: informação e comunicação na produção de conhecimento volta-se para análises sobre o estudo das redes sociais enquanto fluxo vivo de informação e comunicação e que portanto trazem em si um potencial de produção de conhecimento compartilhado em saúde.

3.2.1. Desigualdades sociais, pobreza e acesso aos serviços de saúde

Vários autores trabalham com os conceitos de acesso, equidade e a utilização dos serviços de saúde pela população, considerados conceitos fundamentais para a compreensão da realidade social e das relações entre serviços e população.

Travassos e Castro (2009) apontam que as condições de saúde de uma população refletem as desigualdades sociais presentes na sociedade e ainda, que os grupos sociais menos privilegiados apresentam maiores riscos de adoecimento se comparado aos grupos mais privilegiados. Essa é uma questão macro-definidora das condições de saúde. Outra questão determinante são as desigualdades sociais no acesso e no uso dos serviços de saúde, associado ao modo como o sistema de saúde está estruturado. Muitas vezes o sistema acaba contribuindo para a promoção das desigualdades no acesso, no entanto ao vislumbrarem propostas de mudanças podem gerar uma redução das desigualdades. No entanto o sistema de saúde não tem ingerência sobre a alteração das condições de saúde da população, por que esta é influenciada por fatores como a pobreza, o desemprego, a exclusão social, estresse, condições de moradia, redes sociais entre outros.

Contextualizando esses aspectos Valla et al (2005) analisam o fenômeno da pobreza¹⁰ em tempos de globalização e ajuste fiscal, onde atrelado a uma parcela da população historicamente excluída e marginalizada, social e economicamente, soma-se um outro contingente de trabalhadores empobrecidos atingidos pelo desemprego estrutural e pela precarização das

¹⁰ Pobreza diz respeito a uma situação na qual uma pessoa (ou uma família) não tem condições de viver dentro dos padrões socialmente estabelecidos em um certo momento histórico. (STOTZ, 2005)

relações de trabalho. Essas pessoas estão inseridas numa situação de grande vulnerabilidade social, pois cada vez mais não tem as garantias que deveriam regular as relações de trabalho, com isso vivem em uma situação de instabilidade constante que afeta a forma de organização da própria vida, tornando frágeis suas relações e sua própria saúde. Ao mesmo tempo, as agências internacionais têm impulsionado idéias voltadas para a redução da participação do estado na questão social, de modo que os grupos sociais assumam e criem estratégias para dar respostas a essa realidade, num processo de “refilantropização da pobreza”.

As redes de proteção social ganham nova força no contexto dos anos 90, mas não podemos deixar de lançar um olhar crítico sobre essa análise, no sentido de que esta pesquisa entende que as redes sociais desempenham um papel importante na direção da construção de novas relações entre Estado e sociedade civil, no repensar sobre as políticas sociais e o controle social com base em uma participação democrática, sem, contudo, concordar com a lógica de substituição das funções do Estado em termos de proteção social pelas ações assistencialistas e filantrópicas.

Analisando a heterogeneidade dos usos do termo exclusão, Castel (2008) pontua que freqüentemente este termo é associado á noção de “falta”, mas que precisamos desconfiar desta multiplicidade de usos, visto que esse movimento tende a ocultar a necessidade de analisar em quê de fato consiste essa ausência. Para o autor, entende-se por exclusão o lugar onde se encontram todos os que estão fora dos circuitos vivos das trocas sociais. Essa exclusão traduz uma degradação relacionada a alguma causa anterior e os excluídos ocupam uma zona periférica caracterizada pela perda do trabalho e pelo isolamento social associados a fatores de exclusão, como a flexibilização das relações de trabalho e a desproteção social. Esses fatores contribuem para desfazer as solidariedades e para desagregar as proteções, e nos leva a indagar quanto ao conjunto da coesão social.

Com o avanço dos interesses econômicos mediante o mínimo de proteção social, buscam-se estratégias de controle e manutenção da coesão social, através de ações focalizadas voltadas para a reparação das rupturas do tecido social, concentradas sobretudo em alguns grupos de excluídos: deficientes, idosos etc. Assim a questão social é reduzida a uma questão de exclusão, sem que sejam levantados e problematizadas as suas causas e suas conseqüências para a sociedade. Ainda de acordo com Castel (1993) populações inteiras são ameaçadas pela insuficiência de recursos materiais e pela fragilidade de seu tecido relacional, ocasionando o que denomina de dissociação do vínculo social, ou desfiliação, que caracteriza a ruptura em relação á

ordem da produção e o isolamento em relação á ordem sócio-familiar, gerando um empobrecimento dos suportes relacionais.

Nessa perspectiva entendendo os impactos dessa realidade na saúde, considera-se que ações voltadas para redução das desigualdades sociais, podem reduzir os riscos presentes no processo de adoecimento, ampliando a concepção de saúde sobre os grupos sociais. Como algo que também contribui para acentuar as desigualdades sociais, está a questão da formação superior dos profissionais de saúde e a estrutura dos serviços de saúde.

O modelo hegemônico baseado a atenção individual com foco no hospital, nas doenças e nas especialidades, assinalam questões como a hierarquização dos saberes e a verticalização do trabalho em saúde que contribuem para desqualificar o saber popular desconsiderando as relações entre população, profissionais e serviços de saúde.

Podemos situar, nesse sentido, a importância do papel dos movimentos sociais e da inserção de profissionais se saúde na luta por melhores condições de vida e de saúde da população na década de 70, visando o rompimento com uma ideologia autoritária baseada na hierarquização dos saberes e na desqualificação do saber popular.

Esses movimentos representaram grandes avanços, principalmente em se capilarizar na saúde pública os ideais da saúde coletiva através dos próprios profissionais de saúde, mas ainda hoje verificamos na questão da formação dos profissionais a necessidade de superação da divisão entre atendimento individual (clínica) e atenção coletiva (ações de prevenção), com vistas a abordagens que enfoquem a integralidade na saúde, o trabalho em equipe e a apropriação dos princípios e diretrizes do SUS. (CARVALHO e CECCIM, 2009)

A força e o embasamento histórico, teórico e político dos movimentos sociais impulsionaram reflexões que foram de alguma forma introduzidas na formação profissional, assim como os gestores da saúde, politicamente tiveram que considerá-las como legítima, mas apesar das dificuldades é preciso que sejam ampliadas as possibilidades de participação, aproximando os espaços de formação profissional com a experiência no cotidiano dos serviços de saúde. (VASCONCELOS, 2004)

No processo assistencial verificamos o quanto esse forte paradigma de se pensar e fazer saúde com enfoque na dimensão biomédica gera forte impacto na saúde da população, e no caso de nossa pesquisa, na saúde do paciente com câncer de cabeça e pescoço. Estas questões

contribuem para a não geração de mudanças nas suas condições de vida, dificultando o seu acesso ao serviço de saúde.

As dificuldades ou barreiras de acesso podem ser de naturezas diversas, mas podemos destacar no âmbito desta pesquisa, as barreiras informacionais e comunicacionais, culturais e organizacionais que independente de outros tipos de barreiras, estão vinculadas as dificuldades presentes no contexto relacional entre os serviços, a população e os profissionais de saúde. Essas barreiras vão gerar conseqüências diretas na garantia e na qualidade do cuidado em saúde. (OLIVEIRA, 2003)

3.2.2. Construção compartilhada do conhecimento em saúde

Historicamente identificam-se, nas intervenções do Estado brasileiro na área da saúde, ações dirigidas para as classes populares sem que as mesmas tivessem qualquer participação na formulação de propostas e políticas.

Esse movimento de levar o conhecimento e civilidade às camadas populares esteve presente por muito tempo no ideário desenvolvimentista na década de 50, no sentido de enquadrar as camadas populares e marginais urbanas no discurso higienista da época, de modo que esses grupos estivessem aptos para integrarem uma nação em processo de desenvolvimento. As décadas de 70 e 80 introduzem um período de mudanças, envolvendo a aproximação entre intelectuais, movimentos populares, profissionais de saúde em torno da construção das bases de uma proposta democrática para a saúde.

Nesse período se dá uma mudança no modelo de interpretação da história da sociedade brasileira que vai influenciar os rumos da saúde no país. A crise decorrente das mudanças sociais e políticas engendradas por governos autoritários, principalmente pós-64, contribuiu para que se evidenciasse neste período, uma aproximação com o pensamento político acadêmico de esquerda no Brasil.

As análises passam a voltar-se para a questão da dominação e do capital sobre as classes populares e os intelectuais, fortalecendo esses atores em detrimento da máquina opressiva do Estado. Estas questões vão fomentar o pensamento crítico sobre as práticas de educação popular, que vão influenciar os serviços e os profissionais de saúde, bem como a produção intelectual (OLIVEIRA, 2003).

Os anos 70 representam a estruturação formal do campo da saúde coletiva através da formação de recursos humanos e do avanço das ciências sociais na saúde. A saúde coletiva vai refletir sobre a concepção ampliada de saúde e suas inúmeras interfaces, pensando a dimensão teórica, prática, ética e política do trabalho em saúde. O avanço e as conquistas deste campo vão influenciar um processo de pensamento crítico e o repensar de vários campos do conhecimento, abrindo espaço para a construção de novas relações com a população, no sentido de entender a saúde como produção de vida. (NUNES, 2009)

Esse movimento histórico teve rebatimentos em várias áreas do conhecimento influenciando tantas outras, como a comunicação e a informação, no sentido de se superar o modelo hegemônico até então baseado na questão da transferência de informações e de conhecimento para grupos considerados atrasados.

De acordo com Marteleto e Valla (2003) a Educação Popular e Saúde (EPS) também esteve voltada para uma crítica ao modelo vigente buscando como alternativa a construção do conhecimento que se dá na prática social. Os autores consideram que os atores envolvidos nas práticas de EPS produzem conhecimento de uma maneira própria, de acordo com a sua trajetória e as suas ações de intervenção social, assim como organizam as suas formas de produção e apropriação das informações.

Nesta perspectiva, os autores discutem os conceitos de construção compartilhada do conhecimento, oriundo da Educação Popular e Saúde e o conceito de terceiro conhecimento oriundo da Ciência da Informação. O conceito de construção compartilhada do conhecimento indica a necessidade de inserir o diálogo com a população para a construção do conhecimento nas práticas de intervenção social. Na saúde, os problemas muitas vezes ocorrem em função de não se valorizar o conhecimento e as experiências de pessoas humildes em torno das questões que envolvem a sua própria saúde.

Portanto reconhecer a importância desse conhecimento é contribuir para modificar as relações de poder no âmbito da saúde. No caso do conceito denominado terceiro conhecimento a questão principal está em compreender que o conhecimento é uma composição de saberes construídos coletivamente, em rede. Ambos os conceitos são marcados por relações permeadas por conflitos e tensões constantes. A aproximação entre eles permite descobrir os sentidos das experiências vividas transformando-as em conhecimento social.

Esse pensamento crítico contribuiu para a construção de um novo olhar sobre as camadas populares a partir de uma necessária aproximação com suas formas de conhecimento, ação e de suas redes de sustentação. Ampliando o olhar para além das suas dificuldades concretas buscava-se identificar as potencialidades e estratégias construídas por esses grupos sociais na busca por soluções diante das situações cotidianas.

“Nessa situação, construção do conhecimento, muito mais do que determinante do e fortalecimento dos sujeitos, é uma consequência da estruturação e fortalecimento de uma rede social de apoio. Rede que possibilita a ampliação e fortalecimento dos sujeitos, na medida que articula e fornece suporte para suas ações. A ação transformadora dos sujeitos se dá muito mais pela ampliação e fortalecimento das relações do que necessariamente pela construção de uma nova informação”. (OLIVEIRA, 2003)

Portanto, a organização em redes pode representar um porto seguro para enfrentar os riscos da vida. As relações que permeiam as redes geram um conhecimento que pode mobilizar ações de apoio e acolhimento. Trata-se de um conhecimento construído coletivamente e tecido em movimento contínuo. É nesse processo transformador presente nas relações que se ancora a produção e a apropriação de conhecimento.

As redes sociais podem representar um caminho importante para o conhecimento quando olhadas sob o prisma da informação e da comunicação em saúde, pois a conformação deste campo de conhecimento nasce de um esforço de pesquisadores no sentido de compreender a saúde como resultante das relações e interações humanas.

3.2.3. Redes sociais: informação e comunicação na produção de conhecimento

A noção de redes, ao longo do tempo, vem sendo muito naturalizada e nas últimas décadas frequentemente associada ao papel que a tecnologia da informação representa na sociedade atual. Mas ao mesmo tempo em que a globalização e a Internet avançam no sentido da produção de novas formas de informação e comunicação, verifica-se desde sempre as pessoas estabelecem laços e se comunicam em rede, interagindo socialmente. Isso é algo inerente a natureza humana.

Diante disso, o debate sobre o conceito de redes vem sendo realizado há muitos anos, por vários campos de conhecimento como a Informação, comunicação, a sociologia e a antropologia.

Fontes (2012) refere que a análise de redes sociais começa a se configurar a partir da década de 70 do século XX, enquanto uma especialidade da sociologia, porém ainda sem consensos sobre o seu surgimento e sobre o *corpus* teórico-metodológico, sugerindo apenas o fato de que as conexões estabelecidas a partir das relações sociais seriam fundamentais para o entendimento dos fenômenos sociais. Desta forma vão sendo delineadas as primeiras tentativas empíricas de observação da realidade social sob esse prisma.

Para o autor as redes significam muito mais do que um instrumento metodológico para análise dos processos de interação social, elas são uma possibilidade de compreender a estrutura social, entendendo o mundo da vida na sua complexa rede de relações sociais. Considerando a trajetória das ciências sociais em relação ao desenvolvimento da teoria de redes, o autor levanta os precursores e fundadores citando que os primeiros pensadores abordavam o conceito de redes de um modo metafórico, numa perspectiva ética e muito próxima às elaborações filosóficas, sem ainda as considerar no âmbito prático, de uma elaboração teórico-metodológica de base empírica.

Pensadores como Marcel Mauss e Levi-Strauss no âmbito da antropologia estrutural vão trazer contribuições importantes na direção dessas elaborações. Os estudos sobre as trocas sociais e a estrutura de parentesco geram uma aproximação com a concepção de redes. Bem como Durkheim, Marx e Simmel vão trabalhar conceitos que fazem referência à noção de estrutura e as relações sociais tecidas na vida em sociedade.

O conceito de redes, considerando essas contribuições, significa uma possibilidade real de superação desse dilema entre indivíduo e sociedade, entre conteúdo e forma, longe e perto, entre essas dicotomias que segmentam a vida social e parecem não levar a lugar algum, no sentido da construção de uma aproximação mais concreta sobre o funcionamento da vida em sociedade. (SIMMEL, 2006)

Alguns autores que trabalham com o fenômeno da sociabilidade descrevem o fenômeno dos círculos sociais característico das sociedades modernas e complexas, onde as sociabilidades são ampliadas numa articulação crescente e de certa forma já sinalizando o padrão de sociabilidade existente nas sociedades modernas, baseada nas inúmeras possibilidades de expansão do indivíduo e de suas escolhas, bem como da metrópole como o lugar da liberdade.

Com o advento de formas de interação mediadas pela tecnologia, essas possibilidades se elevam em proporções geométricas, mas sem perder de vista as formas primárias de configuração das interações sociais, em torno da construção de laços e vínculos sociais. Na articulação entre o local e o global movimento inerente às sociedades modernas, o que se assiste é a emergência de novas formas de solidariedade, onde se destacam as sociabilidades que se configuram no mundo da vida, originárias das relações estabelecidas na sociedade civil.

Simmel (2006) define a sociabilidade como uma forma lúdica de sociação, que cria um mundo sociologicamente ideal, onde a alegria do indivíduo está totalmente ligada a felicidade dos outros, de modo que essa forma de interação não sofra qualquer ameaça das tensões presentes na realidade social. Cria-se assim um mundo de faz de conta onde todos podem ser efetivamente iguais.

Santos (1996) vai pensar o uso de rede situando-a numa abordagem mais geográfica ampliando a percepção para as articulações entre os níveis global, regional e local, na busca contínua por informação e comunicação entre os atores da rede. O uso analítico do conceito vincula-se principalmente às redes de movimentos sociais e de solidariedade buscando identificar a trajetória da comunicação e informação dentro dos movimentos.

Marteletto (2007) ao situar a noção de rede e suas alianças com o conceito de informação sob o olhar da ciência da informação, destaca o seu caráter transversal que perpassa os vários campos de saber e de práticas.

De acordo com a autora a ciência da informação recebeu influências da engenharia de sistemas e da teoria geral de sistemas, entendendo o sistema como um conjunto de interações onde a informação é o que torna possível sua existência.

A compreensão sobre sistema também nos leva a fazer referência a construção da idéia do corpo (organismo) humano como sistema interligado a partir de redes de conexão. Sfez (2000) em seus estudos críticos sobre a comunicação considera o que denominou de as duas metáforas da comunicação: A máquina e o organismo.

A máquina enquanto uma invenção humana para sustentar, aperfeiçoar e conter a comunicação no âmbito externo (de acordo com o modelo emissor-receptor) e o organismo enquanto um sistema que ignora a máquina e vive por si mesmo em sua totalidade, expressando-se e fazendo circular informações e percepções, trazendo consigo a idéia de interação com a natureza, de circularidade e troca entre sistemas e subsistemas, trocas de informações. Para o

autor, toda a preocupação técnica presente nas sociedades ocidentais acaba por contribuir para rechaçar o simbólico presente nos vínculos e nos elos sociais.

Marteleteo (2007), também considera a aproximação entre os conceitos de rede e informação numa perspectiva de conectividade, onde os produtores de conhecimento não operam sozinhos e sim a partir de uma rede produtora de conhecimento, como laboratórios, universidades dentre outros. A informação passa por um processo de organização sistematizada de modo linear, mas atualmente o modo de organização e sistematização de informações e conhecimento está cada vez mais ampliado no sentido da circulação em rede. Ao mesmo tempo em que é possível uma síntese de conhecimentos como em “edifícios informacionais” há uma estrutura relacional dinâmica e que se articula em rede, formando os “tecidos informacionais”.

A lógica em torno da produção do conhecimento é que ela não é mais linear aditiva, ela se estabelece nas bases da mediação e da interação social, onde esses conhecimentos circulam e produzem novas percepções e sentidos, introduzindo a configuração de um novo conhecimento, que Marteleteo (2007) chama de terceiro conhecimento:

“O ‘terceiro’ é a abertura para ver a cultura, os sentidos, a ideologia, o desejo, a política, a sabedoria, enquanto elementos inscritos nos atos e processos de informar, conhecer e comunicar, envolvidos nas teias, fluxos e dispositivos textuais, imagéticos, tecnológicos. Uma ‘terceira informação’, um ‘terceiro conhecimento’ seriam, portanto obras de sujeitos coletivos que ocupam determinados espaços e representam determinados papéis nas configurações das redes sociais”.

Marteleteo (2010) aponta como o conceito de redes sociais é transversal a várias áreas de conhecimento e que os estudos sobre redes representaram um grande avanço em termos de compreensão dos fenômenos sociais, pois permitiram sair do foco sobre o individual para se pensar a dimensão das relações sociais. As redes sociais, nesta perspectiva, se movimentam a partir das construções em torno da informação e da comunicação, ou seja, nas possibilidades de aprendizado, de trocas de conhecimento e na ação coletiva dos indivíduos em rede.

O mais importante na construção de objetos de estudo que envolvam a noção de redes é considerar os aspectos gerais envolvidos que consistem não só nas características individuais das

pessoas, mas nas suas relações, nos elementos presentes nessas relações, nas transformações que se operam nesse processo e perceber os efeitos que se produzem nos comportamentos individuais em função desse movimento.

A autora busca mapear as construções teóricas e metodológicas em torno do conceito das redes sociais para identificar a sua operacionalidade nos estudos das práticas e dos processos de informação. Nesse sentido pontua que a rede social representa um conjunto de participantes autônomos, unindo idéias e recursos em torno de valores e interesses compartilhados, nela há uma valorização dos elos informais e das relações, em detrimento das posições hierárquicas.

As decisões individuais são influenciadas pelo coletivo e vice-versa e os efeitos dessas relações podem ser sentidos no âmbito das interações entre Estado e as instituições. Desta forma a autora aponta que através das redes é possível dar origem a uma nova ordem, onde é possível construir algo além das relações individuais, mas que ao mesmo tempo valoriza e reforça a unidade em si. A autora ainda detalha as redes sociais enquanto uma metodologia de análise que pode ser empregada para a compreensão dos fluxos de informação e das construções sociais e simbólicas dos grupos estudados. As redes sociais são uma nova forma de compreensão do conhecimento e da informação.

Nas ciências sociais o termo tem sido utilizado por diversas áreas como a antropologia, a sociologia, economia, ciência política, ciências da comunicação dentre outras. Historicamente, o conceito de redes sociais está vinculado a uma base metodológica quantitativa, mas aplicável como inúmeras pesquisas demonstram, à realidade social da mesma forma que conceitos clássicos da sociologia, podendo ser utilizado também de forma qualitativa. Isso nos faz pensar que o conceito não é somente uma técnica, mas que pode ser um recurso significativo para a compreensão das formas de interação e das relações sociais. Aos poucos as ciências sociais vão se apropriando dessas possibilidades e ampliando a percepção de utilização do conceito associando métodos quantitativos com métodos qualitativos, trazendo as análises para o cotidiano social englobando pesquisas sobre a compreensão dos elos comunitários e da ação dos movimentos sociais.(MARTELETO, 2010)

Com os novos paradigmas da informação e da comunicação pautados cada vez mais na revolução tecnológica e midiática presente fortemente na sociedade moderna, quando se pensa em redes sociais automaticamente as pessoas associam á Internet e outras formas de interação mediada por dispositivos tecnológicos numa perspectiva de uma interação virtual.

(THOMPSON, 1998). Apesar da alteração da dimensão espaço-temporal que ocorre na modernidade pelo advento das redes virtuais, verifica-se uma certa segregação das experiências e das trocas sociais. Embora isso seja constatado, essas redes ainda estão fortemente ancoradas em questões culturais, valores, conceitos e crenças antigas de sociabilidade e interação social. (GIDDENS, 2002),

A prevalência dos elos sociais como a base indispensável na comunicação humana, tanto na dimensão virtual como na presencial, reforçam a importância de ambos enquanto espaços de troca coletiva. Os processos de comunicação e informação estão fortemente enraizados na cultura e desempenham um papel central no processo de conhecimento e aproximação dos fenômenos sociais.

Nesse contexto de análise, de acordo com Marteleto (2010), informação e redes sociais são conceitos que encontram abrigo em diversas áreas do conhecimento. A forma como as redes vão operar vai depender da ação coletiva. Assim o conceito de redes sociais é utilizado para a compreensão das práticas e dos processos de informação.

“Em linhas gerais, os estudos de redes sociais permitiram a construção de uma compreensão inovadora da sociedade, que ultrapassa os princípios tradicionais, nos quais o elo social é visto como algo que se estabelece em função dos papéis instituídos e das funções que lhes correspondem. De forma diferente, o conceito de redes sociais leva a uma compreensão da sociedade a partir dos vínculos relacionais entre indivíduos, os quais reforçariam suas capacidades de atuação, compartilhamento, aprendizagem, captação de recursos e mobilização” (MARTELETO, 2010)

Stotz (2009) ao analisar as redes sociais, considera que as redes primárias são aquelas compostas por relações próximas como a família, vizinhos, amizade etc. e dizem respeito ao processo de socialização primário dos indivíduos. No caso das redes secundárias, estas se formam pelas ações coletivas de grupos, movimentos e instituições voltadas para o interesse comum. O autor observa que na literatura o que se destaca é a ênfase conferida às redes primárias na solução de problemas no âmbito das políticas públicas de modo a ajustar a população usuária aos serviços. Mas sua concepção destaca as redes sociais como uma forma de

ação coletiva que é resultado de um processo coletivo mais amplo que pode estabelecer novas formas de relação entre os sujeitos e a estrutura social.

Ainda segundo o autor, a construção social do conceito de redes sociais passa por um processo de legitimação da ordem social com base na individualização das questões. No entanto as redes podem assumir um papel de regulação de interesses numa perspectiva democrática. Cabe, portanto, destacar o potencial das redes sociais para a intervir sobre os determinantes coletivos dos problemas de saúde, utilizando a imbricação das redes para a garantia do direito á saúde. A proposta é de se pensar as redes sociais como um conceito de junção entre informação e saúde. Nesse encontro de conhecimentos estão presentes os elementos que apontam para uma perspectiva de mudança social.

Sodré (2006) em sua obra *Estratégias Sensíveis*, trabalha a questão da informação e da comunicação no sentido da construção de uma postura interpretativa que abarque a natureza das trocas, do afeto e das experiências vividas no cotidiano, no sentido de que existe uma potência emancipatória na dimensão do sensível.

A comunicação está essencialmente nesse processo de troca que segundo o autor vai caracterizar o processo de vinculação social, ou seja, de um pertencimento ao coletivo que é uma construção essencialmente simbólica, superando a perspectiva da comunicação baseada na transmissão de informações.

Araújo e Cardoso (2007) enfatizam o papel da comunicação no sentido da superação dos modelos transferenciais de informação presentes na comunicação:

“De um modo geral, podemos dizer que, muito mais que buscar ou aperfeiçoar modos de transferência de conhecimentos e ao contrário do que centrar os esforços na busca de estratégias de convencimento e persuasão quanto a comportamentos e atitudes a serem adotados, o campo da comunicação pode e deve contribuir para a produção de um novo conhecimento, mais contemporâneo, sobre os processos e práticas sociais de produção e circulação dos sentidos da saúde e as formas de apropriação das políticas públicas pela população”. (ARAÚJO e CARDOSO, 2007)

Considerando o conceito de redes sociais, verifica-se que a sua apropriação pela área da saúde vem ocorrendo gradativamente e ainda de modo incipiente. Essa consideração se reflete na

dificuldade que ainda se tem em se visualizar e colocar efetivamente o usuário no centro desta política, pensando as redes não como um fluxo organizacional (que nos lembra a forte legitimação da hierarquização na saúde), mas como uma estrutura dinâmica em plena conversação na busca pelo equilíbrio e horizontalização dos saberes envolvidos.

Para Martins (2011) a noção de rede passa a ganhar novos contornos para a teoria sociológica de base interacionista, no sentido de destaque das relações intersubjetivas, traçadas no cotidiano de vida das pessoas. Essas trocas sociais produzem efeitos sobre os comportamentos e destes sobre as estruturas, podendo ser importantes para se repensar a organização da sociedade civil na sua relação com o Estado e as políticas públicas. O autor, enfatiza que:

“Trata-se de valorizar a idéia de redes a partir de uma compreensão interativa e dialógica que considere o cotidiano e os processos sócio-históricos complexos. Estes funcionam como espelhos para o trabalho de desconstrução de posturas mentais e emocionais e reconstrução de novas vivências, crenças e experiências participativas mais solidárias”. (MARTINS, 2011)

Nesse sentido o autor nos chama a atenção para o fato de que as redes sociais dos usuários da saúde são construídas nos espaços públicos situados entre os sistemas e as experiências, ou seja, entre as instituições e o mundo da vida, na interação macro e microsocial. Através do estudo sobre as redes sociais podemos conhecer de modo mais aprofundado as relações sociais construídas no cotidiano das pessoas.

A idéia de redes sociais também nos remete às elaborações teóricas acerca do conceito de integralidade em saúde. Pinheiro e Luz (2003) definem o conceito de integralidade como ação social resultante da interação democrática entre os atores envolvidos no cotidiano de cuidado em saúde. Daí decorre a necessidade de visualizar o espaço das instituições de saúde como um espaço de construção coletiva de práticas em saúde, reunindo diferentes visões, alternativas e interesses dos atores envolvidos no cuidado.

Ao abordarem o cotidiano das práticas em saúde, enfatizam que este cotidiano é o *locus* social onde se expressam as experiências individuais e os contextos das relações sociais como um todo. As autoras ao tratarem destes aspectos relacionais no âmbito das relações entre população e serviços de saúde de alguma forma chamam a atenção para o trabalho coletivo entre as redes envolvidas nesse processo de cuidado e que a saúde é fruto das interações sociais.

Sobre isso, Teixeira (2003) acrescenta que o acolhimento nos serviços de saúde pode ser entendido como uma rede de conversações destacando a importância de trabalhar esse processo comunicacional no âmbito da micropolítica, nos espaços dos serviços, pois a comunicação baseada na conversa é a essência de um serviço de saúde, ou, como diz o autor é a mola-mestra da lógica tecnoassistencial. A comunicação é o objeto trabalhado por todos os envolvidos, profissionais, gestores e usuários.

Esses aspectos estão presentes na clássica teoria de rede de Marcel Mauss no seu Ensaio sobre a dádiva (1950) onde o autor nos chama a atenção para o fato de que as relações de troca baseada nas obrigações de dar, receber e retribuir se organizam simbolicamente, de forma muitas vezes estranha ao pensamento racional, mas que se configuram como uma outra forma de pensamento. Nas relações de troca o que ocorre é que as formas mentais muitas vezes ocultas (imaginárias) aparecem dando visibilidade ao caráter simbólico presente nas relações. Portanto o que adquire valor na vida social é o que circula em favor do coletivo através das interações humanas que dão sentido ao mundo.

Machado (2006) refere que na saúde a circulação de dádivas, ou das trocas sociais, pode ocorrer de forma positiva ou negativa. Segundo a autora, esse modelo permite tanto explicar os conflitos quanto os agradecimentos que se operam entre profissionais e usuários na saúde (dentro do previsto pela dinâmica de dar, receber e retribuir), ou seja, a dádiva é um sistema presente nos processos de interação social e que configura a base para a compreensão dos elos sociais e da mediação das práticas em saúde.

Caillé (2006) define que o dom (ou dádiva) pode ser considerado “toda a prestação de bem ou de serviço efetuado, sem garantia de retorno, visando criar, alimentar ou recriar o elo social entre as pessoas”.

As sociedades modernas se caracterizam pela preocupação com as estruturas fixas institucionais, onde os planejadores e administradores se voltam para a construção de indicadores e dados sobre a realidade, que na verdade, a nosso ver, e considerando-se as análises sobre as transformações societárias, se encontram muitas vezes, apartados da realidade, uma vez que pouco dizem respeito às experiências das pessoas e suas trajetórias, no caso dos usuários da saúde, pouco se sabe sobre os itinerários, redes e mediações que se constroem no processo de busca pelo cuidado.

Martins e Pinheiro (2011) citam como exemplo o fato de que não basta compreender os determinantes sociais da saúde, é necessário investir em produção de conhecimento sobre a complexidade das motivações da ação social no cotidiano de vida dos usuários, que envolve não só determinações contextuais, mas também dispositivos de trocas e mediações advindas da experiência compartilhada entre os atores. Isso pode nos mostrar novos caminhos no sentido da desconstrução de práticas na saúde pautadas no processo hierárquico vertical entre usuários e profissionais de saúde.

Neste contexto Fontes (2007), resgata no campo das reformas do sistema de saúde a experiência do sistema de saúde mental e o seu significado enquanto uma iniciativa bem sucedida de empreendimento de novas práticas de saúde, a partir da discussão sobre a realocação do foco sobre o indivíduo em sociedade, deixando de lado práticas fundamentadas na medicalização e disciplinarização dos doentes, presente até então no discurso e nas práticas psiquiátricas.

Para tal os atores mais próximos das pessoas portadoras de transtorno mental, são convidadas a participarem de seu processo de tratamento – família, amigos, profissionais – e passam a se auto-reconhecer nas suas atribuições enquanto rede demarcando com isso um lugar legítimo de atuação perante as demais redes. Esses apoios passam a representar uma forma de reorganização do cotidiano e também um grande auxílio no gerenciamento dos fatores que envolvem o tratamento, para além do campo biomédico. Abre-se com isso a oportunidade de exercício de um tipo particular de sociabilidade que envolverá profissionais e aqueles que fazem parte das redes de relacionamentos dessas pessoas.

Essas redes vão se configurar como verdadeiros fluxos de apoio para o enfrentamento da situação de adoecimento. Portanto, compreender as práticas de sociabilidade que se formam em torno do adoecimento mental significa a possibilidade de compreensão de qualquer campo específico de sociabilidade.

No espaço do hospital, segundo Fontes (2007), passa a ocorrer uma interação entre as redes pessoais e as secundárias. Torna-se inevitável que os profissionais e instituições participem do cotidiano de vida e de cuidados a essas pessoas, visto que o hospital se torna um laboratório vivo de experiências em torno do significado que as redes passam assumir, apropriando-se de forma mais interativa, das informações para gerenciar o cuidado.

O autor ao trabalhar o conceito de solidariedade busca estabelecer algumas distinções no sentido de esclarecer melhor a natureza desse tipo de vínculo e apoio social. Para isso aponta as figuras do Estado e do mercado como os grandes estruturadores de uma solidariedade baseada no que denomina de racionalidade instrumental. Mas ao mesmo tempo, considera que existem ações que não estão baseadas nesse tipo de racionalidade, e que sempre estiveram presentes na vida social demarcando um papel importante no âmbito da reprodução do tecido social. Esse tipo de solidariedade está presente nas trocas sociais que ocorrem no cotidiano da vida das pessoas.

“A solidariedade produzida na esfera do mundo da vida se dá a partir de trocas não circunscritas em um espaço de tempo, traduzindo-se antes de tudo pela reafirmação de laços sociais que se prolongam por uma trajetória de sociabilidade não necessariamente inscrita na contabilidade da equivalência de objetos que se intercambiam”. (Fontes, 2007)

Desse modo, a solidariedade e os processos de apoio social estão ancorados nos fenômeno da dádiva – conforme já sinalizado por outros autores. Portanto, os cuidados sejam eles com pessoas portadoras de transtornos mentais ou pessoas adoecidas por câncer, ou ainda, qualquer outro campo específico de cuidados, não é matéria exclusiva de intervenção dos profissionais de saúde. Os recursos existentes para se gerar o cuidado são muito mais amplos e potencialmente criados e recriados em situações adversas e por isso não podem estar restritos a apenas um elo dessa imensa rede que se transforma permanentemente.

Ao compreenderem o seu papel “em redes” na articulação com outras redes, os usuários da saúde podem engendrar uma nova forma de relação com as redes sócio-técnicas e sócio-institucionais numa perspectiva de participação social e exercício de direitos, saindo de uma postura de receptor de serviços e informações para uma postura de co-participante nos processos que envolvem a saúde. Essas transformações vêm gerando mudanças nas bases do processo assistencial promovendo uma maior interação e contribuindo para um movimento de horizontalização das relações.

Desse modo, a aproximação com as narrativas e redes sociais dos usuários da saúde, pode se constituir em um caminho fértil para a compreensão do circuito das dádivas e trocas sociais que favorecem a construção de uma sustentação para lidar com a experiência de adoecimento.

4. Metodologia

Esta pesquisa está fundamentada na metodologia qualitativa, tendo como base a entrevista de história oral.

A metodologia qualitativa, segundo Minayo (2010) “se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os seres humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam”.

Nas pesquisas que empreendemos nas bases de dados para fundamentar esta pesquisa verificamos que a área de saúde tem buscado, como já mostrado anteriormente, mesmo que ainda timidamente, se apropriar de métodos específicos como forma de aproximação e compreensão do universo de vida dos usuários da saúde e de sua realidade social. Dentre esses métodos está a entrevista narrativa baseada na História Oral.

A opção pela história oral se traduz na sua capacidade de transformação da experiência oral em documento escrito, onde a percepção da vida social pode ser registrada. Porém isso implica em muita cautela, pois o uso da história oral que aqui pretendemos fazer não é apenas o do registro para dar conta da lacuna de informações, mas principalmente o de revelar o grande valor contido nas narrativas em si, enquanto forma de saber e não apenas enquanto recurso metodológico. Desta forma, a história oral nos possibilita o encontro com a experiência de adoecimento dos pacientes, envolvendo os aspectos individuais e coletivos de identidade e memória. Ela não se restringe às entrevistas, mas deve estar bem articulada a todas as etapas do projeto. Assim compreendida a história oral é sempre social. (Meihy & Holanda, 2011)

“(…) a história oral privilegia grupos sociais deslocados – migrantes e imigrantes - , parcelas minoritárias excluídas, marginalizadas, e se vale de suas narrativas para propor uma” “outra história”, ou história “vista de baixo”, de ângulo incomum, sobre determinada realidade em contraposição ao silenciamento ou à visão “majoritária” e institucionalizada, assumida como aquela que devemos reconhecer como “versão oficial”. (MEIHY e HOLANDA, 2011)

A busca por um estatuto para a história oral é algo que marca as discussões de vários autores. A história oral pode ser considerada uma “ferramenta”, um “método”, uma “forma de saber” ou uma “disciplina” e todas essas classificações merecem consideração desde que fundamentadas em um projeto.

Neste trabalho, o que entendemos é que a história oral é muito mais do que uma técnica, ela se configura como uma forma de saber na medida em que ela traz a tona experiências humanas tanto individuais quanto coletivas, de uma forma muito peculiar que a aproxima das descobertas que uma narrativa desperta, visto que se trata de uma oralidade cheia de sentido e temporalidade na relação com o mundo de uma forma muito especial e cheia de sentido. Há um desejo de registro, mas ao mesmo tempo um desejo em divulgar e tornar públicos conhecimentos e histórias tão cheias de riqueza como experiência que deve ser compartilhada.

Dentre os tipos de história oral a proposta desse projeto é trabalhar com a entrevista de história oral de vida que engloba aspectos da história de vida das pessoas, situando a temática do adoecimento por câncer como algo vivenciado. A história oral de vida admite entrevistas livres, decorrentes de narrativas, que englobam aspectos prováveis e improváveis da vida, todas as precisões e imprecisões contidas na experiência das pessoas e que por isso têm um traço significativo para a pesquisa. (MEIHY e HOLANDA, 2011)

A história oral de vida também permite um acolhimento ao conceito de rede, no sentido que:

“O que se chama de “grupal”, “cultural”, “social” ou “coletivo” em história oral é o resultado de experiências que vinculam umas pessoas às outras, segundo pressupostos articuladores de construção de identidades decorrentes de suas memórias expressadas em termos comunitários.” (MEIHY e HOLANDA, 2011)

Através do relato oral de pessoas com câncer de cabeça e pescoço sobre sua experiência em relação ao processo de adoecimento, pretendemos nos aproximar dos sentidos construídos nas suas narrativas, enquanto fato que está inserido em sua história, envolvendo suas relações e construções particulares e coletivas sobre a questão.

Para isso, utilizaremos dois conceitos que estarão presentes na condução das entrevistas, que são os conceitos de narrativa e de redes sociais.

Neste aspecto a opção pela narrativa está situada justamente no exercício de contar e compor uma história conferindo-lhe o sentido e o que pode ser extraído dessa experiência para passar aos outros. É uma forma de pesquisar e documentar as experiências que não são sistematizadas e documentadas de modo que esse conhecimento possa se constituir concretamente na interface com outros tipos de conhecimento, principalmente com o conhecimento médico e hegemônico na saúde.

Nesse aspecto Canesqui (2007) considera que nas situações de adoecimento crônico há um resgate da narrativa dos adoecidos onde se busca uma nova interação com a vida a partir das mudanças que se configuram e que envolvem o gerenciamento da enfermidade e a reorganização de toda uma rede de cuidados e cuidadores.

Dessa forma, as falas e memórias dos pacientes, no processo comunicativo, podem se sobressair na cena, podendo ser vistos enquanto um conhecimento que ao ser documentado tem um grande potencial de contribuir para a transformação das práticas em saúde.

Alberti (2004) associa a entrevista de história oral a um filme, pois através da mesma é impossível resgatar passo a passo tudo o que foi vivido pelo entrevistado, mas ela revela como um filme pedaços do passado, particularmente encadeados, de acordo com a narrativa e a memória do entrevistado, nos dando a sensação ilusória do restabelecimento do vivido na íntegra e por outro a possibilidade de atribuição de sentido pela memória. Segundo a autora a história oral está justamente nessa aproximação que ela proporciona em relação ao vivido, recuperando esse vivido através da entrevista.

Segundo Alberti (2004) muitos autores atribuem a história oral o poder de totalização frente a fragmentação de documentos escritos e isso pode ser recuperado através da oralidade, onde o indivíduo é o portador dessa totalização... Esse paradoxo está presente sobretudo nas sociedades modernas:

“Quanto mais moderna é a sociedade, quanto mais rápida e fragmentada é a comunicação, tanto mais precisamos, para entendê-la, de formas “tradicionais” de explicação, isto é de narrativas orais, transmitidas de gerações mais velhas para mais novas, de modo a conservar a “identidade” e a construir os significados da sociedade.”

Portanto, ainda segundo a autora, um dos principais pilares da história oral é a narrativa, pois ao transmitir suas experiências o entrevistado seleciona e organiza os acontecimentos de acordo com um sentido que lhe é atribuído. A narrativa é então uma versão da realidade, ela nos traz algumas pistas para compreensão desta, mas não traduzem a realidade como um todo. Assim as narrativas existentes dentro das entrevistas narrativas apresentam como marca o fato de combinarem as declarações objetivas (acontecimentos) com os sentidos que são atribuídos aos mesmos, formando textos ricos em acontecimentos e significados que podem iluminar a compreensão sobre os processos sociais.

“As narrativas na história oral (e não só elas) se tornam especialmente pregnantes, a ponto de serem “citáveis”, quando os acontecimentos no tempo se imobilizam em imagens que nos informam sobre a realidade. É neste momento que as entrevistas nos ensinam algo mais do que uma versão do passado. Nem todas apresentam essas possibilidades, mas quando apresentam, podem se tornar ricos pontos de partida para a análise.” (ALBERTI, 2004)

Para Benjamim (1985), em suas considerações sobre a obra de Nicolai Leskov, o narrador é aquela pessoa que tem a habilidade de trazer a tona, através da oralidade, as ações da experiência da vida cotidiana das pessoas, ou seja, a narrativa é uma forma artesanal de comunicação e de intercambiar experiências através da oralidade. Porém para o autor, são cada vez mais raras as pessoas que sabem narrar, essa capacidade estaria em vias de extinção.

A narrativa sempre foi uma forma de comunicação humana, baseada na naturalidade, na dimensão utilitária e moral da vida, preocupando-se em dar conselhos com sabedoria, através do intercâmbio de experiências entre as pessoas.

Porém com a consolidação da burguesia e o surgimento da imprensa, outro tipo de comunicação passa a se destacar: a comunicação baseada na informação. A difusão da informação seria responsável, segundo Benjamin, pelo rareamento da arte de narrar. A informação vai se voltar para a dimensão explicativa dos fatos, enquanto a narrativa permite uma amplitude inexistente na informação, pois é livre e permite vários tipos de interpretação, por isso são múltiplos os conceitos através dos quais seus frutos podem ser colhidos, pois a experiência é coletiva.

Portanto através do exercício da oralidade seria possível captar as formas de explicação e os conselhos dos usuários do serviço de saúde com base em suas experiências sobre o adoecimento.

Assim, também no exercício da fala, as pessoas sistematizam suas experiências, levantam aprendizagens e se apropriam dos conhecimentos produzidos. Muitas vezes, a sistematização torna mais explícitos processos e relações antes imperceptíveis. Ela traz a tona, o que vem sendo produzido pela experiência e que não pode ser percebido de forma clara para quem está no cotidiano da intervenção social. Assim, segundo Costa Barros (2009) a sistematização fornece algumas referências que podem contribuir para a revisão da prática, a redefinição de futuro e a revisão do olhar sobre tais experiências.

Esse aspecto intencional, de modo geral, está localizado no plano do “implícito” e precisa ser deslocado para a superfície em estudos que se debruçam sobre a dinâmica informacional e comunicacional presente nas redes de relações.

O autor aponta também o papel das práticas informacionais e comunicacionais no sentido de fazerem circular sentidos e conhecimentos em diferentes contextos e de maneiras diversas, contribuindo para a preservação da memória cultural, valores e sentidos locais. Cita ainda a análise das redes sociais como instrumental importante para investigar não só a mobilidade das informações e conhecimentos, mas como nessa dinâmica, determinados conceitos podem se tornar hegemônicos nas configurações das relações sociais.

Em se tratando de experiências de adoecimento as narrativas trazem consigo uma grande capacidade de reflexão e sistematização destas vivências no seu cotidiano, levando em conta a construção temporal, ou seja, os fatos e situações ocorridos no tempo e conferindo, portanto, significado e auxiliando na tessitura processual da construção de conhecimento sobre essas experiências.

Para Kleinman (1998) nada esclarece mais sobre as questões centrais da vida como uma situação de doença grave. Essa situação coloca os sujeitos diante da necessidade de criar formas de lidar com os problemas da vida. As narrativas sobre doença vão nos trazer um conteúdo de informações sobre a forma como os problemas da vida aparecem, são controlados e assumem novos significados na vida. Esse autor se debruça sobre o sofrimento e as desordens geradas pelas doenças crônicas.

Desse modo, traz à tona conceitos que são utilizados como sinônimo de doença e busca traçar suas diferenças. “Disease” seriam os sintomas, o que o médico vê, “sickness” seria a desordem geral e “Illness” apresenta significado como sintoma, mas relacionado também com o sentido que é atribuído ao sofrimento. Neste último aspecto vai enfatizar o conteúdo social da cronicidade, ou seja, a abordagem integral do sujeito com a atenção voltada para a construção de significados sobre as experiências de adoecimento dos sujeitos.

A contribuição de Kleinman visa resgatar a prática clínica integradora, sugerindo a ampliação do modelo biomédico, ao propor a interpretação da doença sob o ponto de vista do sujeito doente e de sua família.

Através da história oral e do conceito de narrativa, a intenção principal é identificar os elos sociais de pessoas com câncer de cabeça e pescoço, no sentido das relações que compõem estas redes e como elas se configuram diante da experiência de adoecimento. Esse tipo de pesquisa pode ser de grande utilidade no sentido de trazer novos elementos para a compreensão do cotidiano de vida dessas pessoas, o que representam para elas as relações mais próximas e mais distantes em sua rede, os elos mais importantes ou menos importantes, bem como o que representa as suas relações com a rede institucional e de que forma pensam esse tipo de relação. Esse conhecimento pode ser de grande valor para a instituição, em relação a organização das políticas e ações institucionais.

A compreensão da entrevista oral como um documento, traz a idéia de que além do conhecimento técnico e institucional, é preciso conhecer e documentar o conhecimento produzido por este grupo diante da experiência do adoecimento.

As pesquisas qualitativas em oncologia são escassas, a produção deste campo está muito voltada para a área do avanço técnico profissional e tecnológico em larga escala, visto que se situa no âmbito das ações de alta complexidade, mas que ainda carece de questões de ordem relacional, comunicativa e informacional, entendendo que o trabalho em saúde é relacional e que se processa em rede.

Para alcançar e procurar entender essa ordem relacional torna-se importante adotar uma postura com relação à história e às configurações socioculturais que privilegia a recuperação do vivido conforme concebido por quem viveu. Nesse caso os aspectos comunicacionais e informacionais do adoecimento não poderiam ser estudados sem considerar aspectos como a biografia e as conjunturas vividas pelas pessoas que adoecem.

4.1. Descrição do campo empírico

A clínica de cabeça e pescoço está situada no HCI, localizado á praça da Cruz Vermelha, no centro da cidade do Rio de Janeiro. Nesta unidade do INCA concentra-se o maior número de especialidades. Há nesta unidade o total de 7 especialidades cirúrgicas. Em termos de espaço físico a clínica de cabeça e pescoço do HCI / INCA é composta pelo ambulatório localizado no térreo do prédio principal (Praça da Cruz Vermelha), o ambulatório de curativos de enfermagem, localizado em prédio anexo ao HCI (Rua do Rezende) e a enfermaria de cabeça e pescoço (CP) localizada no sexto andar do HCI.

O processo de trabalho na clínica de cabeça e pescoço é realizado considerando as redes assistenciais de ambulatório e de enfermaria.

No ambulatório são recebidos os encaminhamentos oriundos da rede de saúde e avaliados inicialmente pela triagem geral do INCA (localizada na Rua do Rezende). Posteriormente a essa avaliação, que tem como fundamento principal a definição diagnóstica, é feita uma triagem especializada dentro da Clínica de Cabeça e Pescoço, de modo verificar-se possibilidades de tratamento na instituição de acordo com os casos encaminhados.

Seguindo o fluxo de atendimento, no ambulatório, o usuário encaminhado poderá ser matriculado para tratamento, o que significa a aceitação institucional para início do processo. Para muitos usuários esse é mais um momento de tensão, depois de meses perambulando pela rede em busca de esclarecimento diagnóstico e encaminhamento.

Nesse momento o usuário passa por avaliação médica, onde poderão ser solicitados novos exames para demais esclarecimentos sobre o diagnóstico inicial e indicação de tratamento. Nesse momento também são realizados atendimentos de primeira vez pelas especialidades enfermagem, serviço social e nutrição, de acordo com as necessidades de cada caso na ocasião de entrada na rede institucional. A equipe do ambulatório é composta por 10 médicos staffs, 4 residentes (R3), 3 residentes (R2) e 3 residentes (R1), um enfermeiro e 3 técnicos de enfermagem, além de outros profissionais que interagem em equipe no processo de trabalho ambulatorial como assistentes sociais, psicólogos, odontólogos, fonoaudiólogos, nutricionistas e fisioterapeutas. O serviço social busca atender todos os usuários matriculados por dia, visando identificar questões sociais que possam interferir na continuidade do tratamento, de acordo com

as características apresentadas pela população atendida especificamente nesta clínica e realizando as orientações e encaminhamentos necessários.

O ambulatório de enfermagem realiza curativos e o suporte / orientação aos usuários e familiares sobre os curativos necessários, antes e após procedimentos cirúrgicos, e que apresentam especificidades que requerem muitas vezes orientações contínuas no sentido de que usuário e familiares possam participar do processo de cuidado domiciliar de maneira adequada, evitando assim intercorrências no processo de recuperação.

A enfermaria de Cabeça e Pescoço, localizada no sexto andar da unidade, possui 31 leitos para internação e a rede de atendimento em enfermaria é composta por 13 enfermeiros, 22 técnicos de enfermagem, 01 nutricionista, 01 psicólogo, 01 assistente social, 01 fonoaudiólogo e 01 fisioterapeuta. A composição de profissionais em ambulatório e em enfermaria se diferencia de acordo com a organização de cada serviço¹¹. No caso dos assistentes sociais, existe uma equipe atuante em ambulatório e outra em enfermaria, enquanto outras especialidades atendem em sistema de rodízio com o ambulatório, de acordo com o quantitativo de profissionais disponíveis e os projetos de atuação dos referidos serviços.

De acordo as estimativas de câncer no Brasil, constata-se que o câncer de cavidade oral apresenta a maior incidência em relação aos demais tipos de tumores na região de cabeça e pescoço. Por isso há um grande interesse de estudo nessa área devido às complicações físicas, clínicas, sociais e psicológicas que englobam especificamente esses tipos de tumores.

Diante do exposto sobre a conformação do espaço físico da clínica e das equipes, verifica-se logo de início que o processo de trabalho composto pelas redes de ambulatório e de enfermaria, tende a articular todas essas vertentes tendo como foco principal o usuário e suas redes de apoio. Ou seja, as redes de atendimento, ambulatório-enfermaria na sua articulação com outros serviços da unidade devem conversar sistematicamente sobre os casos de modo a traçarem projetos de intervenção de acordo com as particularidades de cada situação.

No caso da Clínica de Cabeça e Pescoço, mesmo considerando as barreiras estruturais presentes na forma como estão organizados os serviços de saúde no Brasil - por especialidades e seguindo a lógica de produtividade de acordo com a lógica biomédica - cada vez mais se configuram exigências para uma outra conformação do processo de trabalho, devido às múltiplas

¹¹ A Divisão de Apoio Técnico do INCA congrega os serviços de Nutrição, Psicologia, Serviço Social, Farmácia Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional. <http://www.inca.gov.br>.

determinações presentes no trabalho em saúde e que requerem uma atuação conjunta entre as redes envolvidas.

O espaço da clínica é um espaço de co-construção de autonomia e de responsabilidade entre os atores envolvidos na produção de saúde. A clínica é um espaço político e de construção democrática de alternativas de intervenção, que não compreendem apenas o universo da técnica dos profissionais de saúde, mas também da criação de outras formas de intervenção por outras redes também produtoras de saúde. (CAMPOS e CAMPOS 2009)

Segundo esses autores a autonomia é considerada “um processo de co-constituição de maior capacidade dos sujeitos de compreenderem e agirem sobre si mesmos e sobre o contexto conforme objetivos democraticamente estabelecidos”.

Nisso se insere a idéia de que a autonomia está vinculada a um conjunto de fatores, que dependem do sujeito e também da coletividade, das condições internas e externas. Isso compreende o acesso á informação, á capacidade reflexiva e de sua capacidade de agir sobre o mundo interferindo em suas redes de interlocução.

“Se há uma dimensão produtora de autonomia para a clínica, é aquela em que – por meio do vínculo – pode-se desenhar um campo de propostas terapêuticas que recolorem o sujeito no trilho da responsabilização pela própria vida (...). Evidentemente, tal clínica não se articula somente com base em conhecimentos técnicos biomédicos, porém assenta-se muito mais em aspectos relacionais da intervenção profissionais / usuários. Aspectos esses que também pressupõem o domínio de certas técnicas, porém já não somente de ordem biomédica”. (CAMPOS e CAMPOS, 2009)

Quando a natureza do trabalho é a saúde todos os atores envolvidos interferem e são interferidos no processo de produção de saúde. Assim, as redes de apoio aos usuários (família, vizinhos, amigos, associações e outras instituições) desempenham um papel importante na assistência e colocam a equipe em contato com uma realidade muito diversa e que podem interferir em várias dimensões da vida de todos os sujeitos envolvidos, além de todo o planejamento de um serviço que não se encontra apartado dessa realidade e precisa se repensar cotidianamente em relação ao seu papel frente ás demandas apresentadas.

Portanto, essas redes constantemente se auto-determinam e precisam dessa dinâmica para se reproduzirem em suas funções sociais.

Por isso, a partir da construção de vínculos e de autonomia nas relações entre profissionais e destes com a população, as relações tendem a se caracterizarem pela tendência a horizontalidade ampliando a percepção do funcionamento das redes que se operam em torno da produção de saúde.

4.2. Entrada no campo de pesquisa

Nesse capítulo será traçado, passo a passo, o caminho metodológico da pesquisa. A proposta inicial desta pesquisa, defendida na banca de qualificação, foi a realização de entrevistas narrativas com base na história oral de vida com 4 usuários matriculados na Clínica de Cabeça e Pescoço HCI / INCA, dos quais dois matriculados no mesmo dia pela clínica e os outros dois matriculados há mais de 2 meses em curso de tratamento ou já fora de tratamento, em controle da doença, sem definição de sexo e faixa etária para entrevista.

Devido às dificuldades em relação à aprovação do projeto pela Plataforma Brasil¹² e pelos comitês de ética em pesquisa do IOC – FIOCRUZ e do INCA em tempo hábil, a pesquisa só pode ser iniciada em Janeiro de 2013. Esse fator reduziu o tempo para a realização da pesquisa acarretando numa reformulação da proposta inicial devido aos prazos para a defesa da dissertação.

A pesquisa foi delimitada em três entrevistas seguindo o roteiro de entrevista original e o quadro metodológico de categorias. O tempo de entrevista foi mantido na média de 40 minutos.

Os roteiros individuais de entrevista foram construídos com base na organização de um quadro de categorias de análise estruturado em duas colunas onde se destacam os dados biográficos (antecedentes) e a conjuntura social e histórica (categorias sobre o tema de estudo). Esse quadro facilita a visualização das categorias e as possíveis correlações entre as trajetórias pessoais e a conjuntura social e histórica a que os entrevistados podem se referir para traçar suas narrativas em ordem cronológica.

¹² A Plataforma Brasil é uma base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos para todo o sistema CEP / CONEP. Ela permite que as pesquisas sejam acompanhadas em seus diferentes estágios - desde sua submissão até a aprovação final.

Essa metodologia de organização teve como objetivo facilitar o processo de construção de categorias empíricas, no sentido da operacionalização de conceitos teóricos que foram deslocados para uma base empírica de análise, configurando assim as categorias de análise.

A experiência da entrada em campo sinalizou a necessidade de estabelecer novas mudanças, visto que na data de matrícula dos usuários, devido ao quadro de dor, debilidade física e medo acrescido à ansiedade para conversar com o profissional médico o mais breve possível sobre a doença, inviabilizaram uma primeira abordagem para a pesquisa. Desse modo as três entrevistas realizadas aconteceram fora do espaço de matrícula da CP. Mesmo assim um dos entrevistados foi matriculado no mesmo dia em que aceitou o convite para participar da entrevista, após passar pela avaliação médica e ser efetivamente matriculado para tratamento.

Na circulação pelos espaços da clínica foram identificadas situações que poderiam viabilizar a entrevista, abrindo o leque de possibilidades tendo em vista o tempo restrito para a realização e análise das mesmas.

Foram realizadas entrevistas com 2 mulheres e 1 homem, todos com diagnósticos de câncer de cavidade oral. Uma das entrevistas foi realizada com paciente em pós-operatório que estava agendado para consulta de revisão no ambulatório da clínica, a outra foi realizada com uma paciente internada na enfermaria antes de sua cirurgia e a terceira entrevista realizada com um paciente que agendou na recepção de serviço social no mesmo dia em que fora matriculado na clínica e após o atendimento inicial pelo médico se apresentava em condições físicas e emocionais de realizar a pesquisa aceitando o convite.

Os usuários que participaram da entrevista e que não se encontravam internados estavam acompanhados cada um por uma pessoa (mulher) da família, que devido a circunstância de apoio e fragilidade dos mesmos, foram convidados a estar presentes no momento da entrevista. As entrevistas duraram em média 41 minutos e todas foram realizadas em apenas um encontro.

Essas mudanças na trajetória da pesquisa possibilitaram um panorama mais amplo da circulação dos usuários pelos diferentes espaços da clínica, com níveis de ansiedade, informação e reflexões bem diferenciados, visto que os usuários se encontravam em fases distintas do tratamento. Todos os participantes foram convidados a participarem da pesquisa, orientados sobre os objetivos e metodologia e antes do início da mesma preencheram duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) conforme os princípios éticos e legais exigidos pela resolução n. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde.

4.2.1. Quadro de Categorias

| Categorias | Trajetórias pessoais e sociais | Conjuntura social e histórica |
|----------------------|---|--|
| Subcategorias | <p data-bbox="509 638 699 665">Antecedentes:</p> <p data-bbox="509 730 824 810">Idade, escolaridade, moradia</p> <p data-bbox="509 968 824 1050">Família, trabalho, comunidade:</p> <p data-bbox="509 1115 824 1308">relações, modo de vida, habilidades e dificuldades no cotidiano.</p> <p data-bbox="509 1465 824 1549">Marcos pessoais e familiares.</p> | <p data-bbox="862 638 1049 665">Adoecimento:</p> <p data-bbox="862 716 1471 777">Situações de adoecimento. Percepções sobre saúde e doença. Descoberta da doença.</p> <p data-bbox="862 825 1032 852">Tratamento:</p> <p data-bbox="862 900 1471 995">Trajetória para iniciar o tratamento. Compreensão do diagnóstico. Compreensão do tratamento</p> <p data-bbox="862 1043 1360 1071">Elos pessoais existentes e adquiridos:</p> <p data-bbox="862 1119 1471 1291">Pessoas mais próximas. As pessoas continuam sendo as mesmas. Pessoas que foram surgindo nesse processo. Pessoas que mais de destacam como suporte e apoio. As relações com outros pacientes e famílias.</p> <p data-bbox="862 1339 1433 1367">Elos institucionais existentes e adquiridos:</p> <p data-bbox="862 1415 1471 1476">E com os profissionais. E com a instituição. O que tem vivenciado com isso.</p> <p data-bbox="862 1524 1073 1551">Direito á saúde:</p> <p data-bbox="862 1600 1471 1696">Os interesses dos usuários no processo de tratamento. Existem interesses comuns. Interesses comuns sobre o tratamento.</p> |

4.3. Entrevistas: Descrição e análise

A pesquisa contou com a participação de 3 usuários matriculados na clínica de cabeça e pescoço, duas mulheres com idades de 70 e 42 anos e um homem com idade de 49 anos. A mulher de 70 anos (entrevistado A) matriculada em setembro / 2012 e o homem de 49 anos (entrevistado C) passaram pela entrevista no espaço do ambulatório de Serviço Social, enquanto a mulher de 42 anos (entrevistado B) matriculada em outubro de 2012, foi entrevistada na sala do Serviço Social em enfermaria, visto que se encontrava internada. Os espaços onde aconteceram as entrevistas eram fechados e reservados, portanto adequados para a realização das mesmas. As entrevistas foram realizadas na primeira quinzena de janeiro de 2013.

4.3.1. Antecedentes

As mulheres entrevistadas são solteiras, e cada uma tem dois filhos. Afirmam que criaram os filhos praticamente sozinhas, embora com referências familiares por perto. A entrevistada A não foi alfabetizada e reside no morro da Mangueira há 65 anos (Rio de Janeiro) enquanto a entrevistada B possui o ensino fundamental incompleto, e reside em Barra Mansa – RJ há 17 anos. O entrevistado C é casado tem dois filhos, possui o ensino fundamental incompleto e reside em Angra dos Reis – RJ desde que nasceu.

Todos referem boas relações familiares, embora relatem casos de alguns membros terem sido criados separados da família, devido a pobreza e dificuldades no relacionamento dos pais, alguns filhos foram morar na casa de outras pessoas familiares ou amigos que tinham melhores condições de cuidar. As entrevistadas A e B foram criadas fora do núcleo familiar, mas conseguiram manter-se na família retornando mais tarde a compor a relação familiar mais próxima. Já o entrevistado B permaneceu junto aos pais, mas alguns irmãos saíram do núcleo familiar retornando posteriormente. Citam o trabalho como uma grande referência e organizador de suas vidas, um eixo que reafirma a responsabilidade com a vida e os compromissos com a família, fazendo bem a mente. Todos trabalham.

A entrevistada A reside com uma filha que participa da entrevista e a outra filha também reside na Mangueira. É de uma família fundadora da comunidade, mas se diz reservada, gosta de manter a vida familiar entre as filhas, existem outros parentes no morro e em Duque de Caxias –

RJ, mas as relações não são tão próximas, embora todos se falem constantemente. Para a entrevistada A, o trabalho foi o grande estruturador da vida, mãe solteira sempre trabalhou em casa de família e criou os filhos sozinha (teve 3 filhos)... no tempo livre catava latinhas que pegava na quadra da escola de samba e vendia para sustentar a família. Há alguns anos possui um trailer de lanches na comunidade e continua a trabalhar.

“(...) O trabalho é muito importante... O trabalho é uma profissão da pobreza. A minha vida foi trabalhar. Não tenho muito que falar da minha vida. Só não tive infância por que a pobreza era demais. Quando ia casar o homem morreu, mas tive meus filhos e estou satisfeita com eles até hoje. Minha vida foi só trabalho mesmo. (Entrevistada A)”.

A entrevista B tem 2 filhos, reside com o filho de 21 anos, tem um irmão, o seu pai é vivo e mora em um asilo, viveu com um homem durante 11 anos, separou-se há 4 anos e o relacionamento deixou muitas marcas que tenta superar. Esteve internada em uma clínica psiquiátrica devido a depressão, mas encontrou na religião evangélica um suporte para continuar seguindo. Foi criada longe dos pais, devido aos conflitos entre ambos e começou a trabalhar muito cedo. Segundo a entrevistada, sua mãe descobriu que seu pai era homossexual e teve uma postura diante da vida marcada pela revolta. A família de seu pai é muito grande, ele teve outros filhos com outras mulheres e muitas vezes se depara com pessoas que tem o seu sobrenome na cidade ou em cidades vizinhas, mas refere que não conhece essas pessoas e prefere deixar tudo como está.

O entrevistado C vive com a esposa e uma filha de 1 ano e 8 meses, tem 10 irmãos a maioria reside no município de Angra dos Reis - RJ. O seu filho de 15 anos reside com a mãe (união anterior) na mesma cidade e mantém boa relação com o adolescente, seus pais são falecidos e a irmã (presente na entrevista) é sua referência para suporte durante o tratamento, tem 11 irmãos, dos quais 6 mulheres que participam ativamente da vida familiar. A mãe viveu em ilhas da região onde não tinha nem luz, bebia e fumava muito.

Nas relações familiares os entrevistados levantam o alcoolismo e o tabagismo como presentes na história familiar. A entrevistada A afirma que o alcoolismo sempre esteve presente na família e que perdeu um filho em função do alcoolismo.

“Minha mãe bebia, bebia muito, as tias, a sogra bebia muito... a família gosta da cachaça’ ... de beber... de beber cachaça mesmo. Eu mesma já bebi muita cachaça. As famílias bebiam e bebiam juntas. Tanto a família do companheiro quanto a sua própria família... o hábito de beber vinha com o samba, com a escola de samba... isso já vinha naquele ritmo...vinha no sangue.” (Entrevistada A)

“Eu fumava e bebia... tenho 2 irmãos que bebem... a nossa mãe bebia muito e era cachaça! E fumava cachimbo...fumo de rolo. Ela levava muito tombo, talvez por isso tenha tido câncer nos ossos.” (Entrevistado C)

Nos depoimentos verificamos contextos de vida marcados por instabilidades que afetaram a organização familiar. Devido a situação de pobreza e dificuldades para criarem os filhos, as redes familiares foram praticamente obrigadas a se afastarem de seus filhos, que passaram a ser criados em outros núcleos familiares com os quais não possuíam vínculos afetivos. Esse afastamento foi difícil, mas necessário, imposto pela situação de pobreza e configurado como a única alternativa possível de sobrevivência para que posteriormente a família, na esperança de melhoria de condições de vida, pudesse reagrupar os seus membros. O alcoolismo está presente como recurso para lidar com tais dificuldades.

No caso dos entrevistados verificamos que o retorno a rede familiar de origem ocorreu sem que os vínculos fossem afetados, embora nos depoimentos os entrevistados revelem o sofrimento gerado e as lembranças dolorosas marcadas por trabalhos forçados, longe dos pais e de uma infância que não foi efetivamente vivida. No processo de trabalho na Clínica de Cabeça e Pescoço, acompanhamos e observamos alguns casos em que a separação entre os membros de uma família pode acarretar a ruptura de vínculos e o afastamento do núcleo familiar, trazendo muitas vezes situações de risco social e de isolamento das pessoas em relação às suas redes familiares.¹³

¹³ Caso de usuário oriundo de Porto Alegre – RS, etilista e tabagista que vivia na rua no bairro de Copacabana, onde trabalhava como guardador de carros há mais de 20 anos. Contava com o suporte eventual de moradores de prédios do local e perdera o contato com a família que apresentava história de vários membros (filhos) desaparecidos e alcoolismo, demonstrando a existência de ruptura de vínculos. As redes locais de apoio foram acionadas e localizamos a rede familiar desse usuário em Porto Alegre, a partir do trabalho em rede envolvendo as políticas públicas locais. Desenvolveu-se todo um trabalho em equipe em relação às condições físicas, sociais e psicológicas desse usuário e dessa família em relação ao desejo de uma possível reaproximação. Todas as redes foram envolvidas considerando-se que o usuário precisava de suporte para continuar o tratamento. O mesmo retornou para a rede

Valla et al (2005) reafirmam em suas análises esse contexto de pobreza e a precarização das relações de trabalho em tempos de globalização, e refletem o quanto essas questões geram rebatimentos nas relações sociais e na organização da vida de trabalhadores empobrecidos, visto que essas pessoas se inserem num contexto de grande vulnerabilidade social que afetam as suas relações e a sua própria saúde.

4.3.2. Relações com a comunidade

As entrevistadas A e B citam que participam de igrejas evangélicas, mas a entrevistada A frisa que a igreja é fora da comunidade enquanto a igreja da entrevistada B fica na comunidade onde os freqüentadores se conhecem. A dimensão religiosa marca a extensão de novas sociabilidades para além do espaço familiar. A igreja é vista como uma comunidade de irmãos.

No caso da Entrevistada A, a busca pela religiosidade é algo que marca uma sociabilidade que estabelece novos vínculos ou fortalece outros já existentes, com uma preocupação de que essa sociabilidade ocorra fora da comunidade, pois prefere ter a sua vida particular preservada: *Lá na igreja eu fico sabendo das coisas, das conversas importantes... conheço pessoas maravilhosas... que trazem uma lição boa pra gente*". Mas ao mesmo tempo devido ao trabalho em seu trailer de lanches na comunidade, através das vendas mantém um vínculo esporádico e pontual com os moradores da comunidade. Acredita que essa interação é importante mas a vida em família precisa ser preservada: *"Pelo tempo de convivência na comunidade é evidente que a gente conhece muita gente, mas não é aquela ligação... a gente chega... bebe cerveja e conversa, mas nada de um na casa do outro!"*

A busca por espaços de sociabilidade, reforça as análises de Simmel (2006) onde as pessoas buscam um tipo de interação livre de todas as tensões presentes na vida social. Cria-se com isso um espaço onde as trocas sociais se estabelecem na satisfação de se estar em contato com o outro, pelo bem-estar que isso representa, sem compromissos que possam representar obrigações ou ameaças. Seja pela religião ou por espaços comunitários onde as relações se estabelecem pelo prazer de ser estar junto para "beber uma cerveja e conversar" e nada mais, os

familiar, com todo suporte das políticas públicas locais em relação ao acompanhamento, adaptação e continuidade do tratamento.

espaços de sociabilidade podem conter vinculações de afeto maiores ou simplesmente cumprirem papéis de satisfação imediata de pertencimento local.

Já para a entrevistada B a busca pela religiosidade se deu pelo grande sofrimento em função do término de um relacionamento onde ela precisava buscar forças para se manter viva o que conseqüentemente fortaleceu amizades antigas e trouxe novas amizades. Sua narrativa apresenta como núcleo a dor e o sofrimento causado por esse relacionamento. O fato de a igreja estar situada na mesma localidade e as pessoas se conhecerem também traz aspectos negativos: *“Eu sentia que tinham pessoas na igreja que não me aceitavam ali... achavam que eu estava errada de me separar... achavam que por conhecerem a família dele há mais tempo ele era o certo e eu a errada, mas não sabiam dos meus problemas!”*.

Mas também traz elementos que indicam a possibilidade de transformação nas relações a partir da circulação das informações e sentidos que vão se configurando envoltas em valores sociais como a perseverança, a permanência e a legitimação do espaço coletivo. A partir desta constatação as pessoas elaboram novos conhecimentos sobre si mesmos e os outros.

As relações podem, portanto, sofrer transformações de acordo com a postura dos membros na rede, gerando aproximação e reconhecimento de qualidades e características individuais que se replicam como valores do grupo. Nesse sentido a entrevistada complementa: *“Eu fui firme e continuei... e hoje elas estão me olhando com outros olhos. Hoje me saúdam com a paz de Deus, perguntam se estou bem, dizem que estão orando por mim... e antes não era assim... até chegavam a falar mal de mim”!*

A vinculação nesse espaço de sociabilidade se fortalece nas relações positivas e na possibilidade de ampliação dessas relações, mas no mesmo espaço também coexistem relações negativas. O que acaba prevalecendo é a reafirmação do espaço religioso como sociabilidade positiva onde se encontra forças para seguir, mesmo que existam divergências de pensamento. Segundo Sodré (2006) essas trocas são carregadas de uma construção simbólica em torno do significado de vinculação e de pertencimento social e ao mesmo tempo contêm em si uma potência emancipatória e de exercício de liberdade para realizar novas escolhas na vida.

O entrevistado C refere que não possui vida comunitária, apenas familiar... cita que vai a igreja evangélica eventualmente e o espaço de suas amizades é o seu local de trabalho.

4.3.3. Marcos pessoais e familiares

A entrevistada B refere a sua infância como um período marcante em sua vida: *“Eu andei muito pelas casas das pessoas... elas diziam que queriam uma menina branca para criar, mas não era... era para trabalhar, eu optei por isso por que minha mãe sofria muito”* assim como o fim de um relacionamento de 11 anos: *“Desabou o teto sobre a minha cabeça! Eu perdi o meu ‘eu’, sabe? Era uma pessoa que dizia que eu estava ficando velha, enrugada, com a cabeça branca, ficando gorda... tive depressão e fui para uma clínica psiquiátrica 2 vezes.”*

Diante de situações marcantes o trabalho e a religiosidade são recursos buscados. O trabalho como necessidade de sobrevivência e como forma de reagir às dificuldades da vida, de manter a mente ocupada e como espaço de interação com as pessoas. Para a entrevistada A: *“O trabalho é tudo! (...) Trabalhando você tem o seu dinheiro, você conversa com um, conversa com outro, tem aquela ocupação, tenho muitos amigos!”*

Depois da primeira semana após a cirurgia a entrevistada A revela: *“já parti para o trabalho... sou grata a Deus por isso... eu não sinto nada senhor! Obrigada por isso, com essa idade toda tenho muito que agradecer por isso!”* A entrevistada B fala de sua expectativa de ficar boa e poder voltar logo ao trabalho: *“Fico muito triste de hoje não poder estar trabalhando... de vez em quando vou lá visitar eles... almoço com eles... a gente brinca e passa a tarde lá (ar de saudade)!”* A religiosidade aparece no discurso das entrevistadas A e B, respectivamente, no sentido da existência de um espaço de sociabilidade e do prazer da convivência em comunidade e também como uma forma de encontrar suporte diante das situações marcantes e difíceis da vida.

“Hoje eu sou evangélica graças a Deus e pela misericórdia de Deus... Deus tem me dado muita força...tem 4 anos que eu me separei... começou a aparecer esse problema no meu pescoço (referência ao câncer) e eu procurei a igreja...Essa pessoa que eu me separei não gostou... ele disse que preferia me ver dançando forró a noite a me ver numa igreja de crente. Eu me batizei e hoje sou crente com a misericórdia de Deus.” (Entrevistada B)

O entrevistado C refere como fatos marcantes as mortes da mãe e principalmente a morte do irmão mais novo, afogado no dia de natal. Todos da família ficaram transtornados: *“Foi uma*

coisa muito triste que aconteceu na nossa vida... Quando encontraram-no os siris já estavam comendo o corpo.” A vida com a nova esposa e a filha de 1 ano é algo positivo e marcante em sua vida na atualidade.

Os fatos marcantes se revelam em rupturas no fluxo da vida que trazem consigo a necessidade de uma readaptação e da busca de novos recursos para o enfrentamento da nova situação. Seja com uma infância que não aconteceu, pelo fim de um relacionamento amoroso, pela internação em uma clínica psiquiátrica, pelo afastamento do trabalho, ou pela morte de entes queridos. As situações marcantes estão muito associadas a perdas e as dificuldades de lidar com as mesmas.

4.3.4. Adoecimento e tratamento

Sobre o adoecimento por câncer os usuários, cientes de seu diagnóstico, em suas falas referem que a doença surgiu de uma forma inesperada e que demorou algum tempo até que fosse descoberto que era um câncer. Nesse processo citam a trajetória em busca de tratamento com muita clareza e apresentam questionamentos sobre a demora para esclarecimento do diagnóstico pela rede de saúde, no entanto após a descoberta e o encaminhamento para o INCA, consideram que o tratamento começou rápido. Sobre o adoecimento na família, citam histórias familiares de pessoas com câncer. O pai da entrevistada B tem câncer de próstata e a avó paterna teve câncer de útero, vários familiares do entrevistado C faleceram com câncer, sua mãe teve câncer nos ossos. A entrevistada A não cita casos de câncer na família. As situações de adoecimento, de modo geral, são tratadas no interior da família, onde os membros da família se revezam no cuidado necessário.

Além disso, um dos entrevistados (entrevistado C) refere a frustração de ter um plano de saúde que negou a realização de seu tratamento sendo obrigado a procurar o serviço público.

“(...) A doença começou com uma afta na boca e tomava remédio... ia ao Hospital do Andaraí e me davam remédio (...) Os médicos (fora do INCA) falavam que não era nada de mais... eu não ligava, por que eu acreditava neles... e foi crescendo...eu acreditava nos médicos... eu era analfabeta e eles eram os médicos... e deu no que deu...a dor aumentou e eu corri... enquanto eu tomava

comprimido e passava, tudo bem... não sabia que chegar a esse ponto... A situação foi se agravando e passou da língua para a parte de cima (maxilar) e isso foi a gota d'água...foi feita a biópsia e encaminhamento pro INCA... Aqui na mesma semana tudo se resolveu. (Entrevistada A)”.

“(...) Isso foi uma confusão... fiz 3 cirurgias (fora do INCA) e a lesão é no final da língua... O médico que me operou pela primeira vez, quando ele viu a biópsia ele levou um susto e disse: `você operou foi um câncer´ aí ele mandou analisar de novo a lâmina e falou... vou encaminhar você para quimioterapia e radioterapia... e depois você volta... Mas eu não consegui fazer em Volta Redonda...ninguém me aceitou... me encaminharam para Barra Mansa e de lá me encaminharam para o INCA. A pessoa que me atendeu em Barra Mansa ainda disse que eles poderiam não me aceitar por que já tinha sido mexido e eu fiquei muito nervosa... O médico no INCA ficou escandalizado disse que era caso de polícia... ‘ Em Volta Redonda poderiam ter feito o tratamento de quimioterapia e radioterapia, mas que eu ia ser examinada e se fosse um câncer de assoalho da língua, seria aqui mesmo (INCA) o tratamento’. E por incrível que pareça eles me seguraram aqui. Graças a Deus! (Entrevistada B)”.

“(...) O dentista queria arrancar meus dentes e colocar dentadura... tinha dor de dente... tenho pouco dente...aí eu fui arrancar e já estava um machucadinho...e se agravou mais... voltei e a dentista disse que eu tinha que ter lavado com listerine... e aí eu comprei e lavei e não adiantou nada. Ela não falou nada que era câncer... Depois eu fui ao otorrino, ele olhou com aparelhos me mandou fazer tomografia e ele falou o que era... eu tenho plano de saúde e o plano não cobria o tratamento, o médico de cabeça e pescoço na Barra da Tijuca me encaminhou para o INCA. Estou começando o tratamento hoje!” (Entrevistado C)

Ao relatarem essa trajetória em busca de diagnóstico e tratamento, denunciam a demora para atendimento dessas situações e o desconhecimento dos profissionais da rede básica de saúde para lidar com esses casos. Além disso, no decorrer dessa trajetória, ao se depararem com o diagnóstico, alguns constroem significados pessoais, associados a suas histórias de vida para explicar a doença. Para a entrevistada A, o câncer é só mais uma luta que teve que enfrentar

diante de tantas que teve na vida: *“Muito trabalho, ter que cuidar das crianças pequenas, sair para trabalhar... foi uma vida muito difícil Não tinha ninguém pra olhar as crianças... ninguém pra ajudar!”* Refere que a força para enfrentar as situações da vida vem da capacidade de trabalhar: *“Não me deixei abater por isso (doença) não tô nem aí pra ela! Agora ficar em cima de uma cama... Trabalhar no trailer sem poder abrir uma garrafa! Aí eu morro! No caso da entrevistada B, o câncer adquire o significado de correção, de ensinamento, de crescimento e ainda diante de sua crença religiosa, uma provação a ser passada: “ Ser provado para ser aprovado!”“.*

“(...) Eu falo com o meu psiquiatra... ele ficou até assustado quando eu disse pra ele: Dr. Aristides... eu não tenho câncer... eu tive um ‘câncer’ na minha vida durante 11 anos (referência ao ex-companheiro) que me maltratou... que dizia que eu estava enrugada, cabeça branca, velha... ele machucava meu coração... além disso tudo, queria jogar minha alma no inferno! Esse câncer que eu tenho no meu pescoço...não...ele come a minha carne enquanto Deus permitir... mas ele não machuca o meu coração, e nem pode jogar a minha alma no inferno. Quando Deus quiser se for da vontade de Deus ele vai me libertar dele... Dr. Aristides ficou olhando pra mim e disse...ah menininha...ele me chama de menininha... É... tô vendo que essa doença fez bem pra você! Te fez crescer! E eu falei... É isso! Dr. Aristides! (Entrevistada B)”.

Esses depoimentos demonstram uma elaboração em torno do sentido de como identificaram que havia algo, a princípio simples de ser resolvido, e que foi avançando e se tornando algo maior, visto que não se conseguia resolver por si só, até se depararem, depois de toda uma trajetória em busca de diagnóstico e toda a construção subjetiva em torno desse momento, bem como com as condições concretas para acesso ao tratamento.

O significado atribuído ao câncer na narrativa da entrevistada B aponta que existem coisas mais duras e difíceis na vida e que corroem e machucam o que pode haver de mais valioso nas relações humanas: O coração e as emoções. Nesse momento de sua narrativa, aprofundando o sentidos em torno do câncer, a entrevistada refere que o câncer come a carne, mas não come o coração e nem o espírito.

Nessas narrativas observamos que as experiências são trazidas á tona permeadas por aspectos objetivos e subjetivos, como nos aponta Canesqui (2007) ao considerar que as pessoas constroem significados para o adoecimento ao mesmo tempo em que tratam das preocupações objetivas, relacionados ao acesso ao tratamento dentre outros fatores que podem trazer implicações nesse momento de suas vidas. O medo da doença, das alterações corporais e das seqüelas que podem ser geradas, acrescidas das necessidades de reformulação de projetos de vida, trazem a idéia de ruptura biográfica do sujeito e das pessoas envolvidas no processo de cuidado, que precisam então reorganizar suas vidas, criando conforme nos sinaliza Canguilhem (1978) mecanismos de estabilização e de normalização da vida para lidar com a nova situação.

O medo do tratamento é real e se torna mais ameaçador se implicar em “corte” na região do rosto e do pescoço. Esse medo esteve presente quando a entrevistada A passou pela cirurgia, e a filha presente revela: *“a única coisa que abateu ela foi quando soube que tinha que “cortar” o rosto, aí o médico explicou que tinha 99% de chance de colocar o aparelho (traqueotomia), para a respiração... aí ela começou a chorar e se abateu”*. A entrevistada B também refere medo, mas associado ao uso de dispositivos e não ao corte em si: *“ As três vezes que eu operei não tive medo... foi por fora... não senti dor...fui medicada... mas desta vez estou com um pouquinho de medo... não sei como é a sonda...mas estou orando e tenho fé!”* O Entrevistado C refere o medo do “corte” e se sente aliviado do tratamento começar com a proposta de quimioterapia e radioterapia: *“Dei graças a Deus que vou fazer radioterapia e que não vou cortar logo... tomara Deus que a quimioterapia e radioterapia resolve e não precisa cortar o rosto. Acho que é isso...”*

A esperança é presente e viva nos relatos dos entrevistados, principalmente no relato dos que estão iniciando ou em curso de tratamento. A entrevistada B revela: *“A gente precisa ser provado para ser aprovado. Eu creio que eu não vou morrer com essa enfermidade... O tempo todo Deus disse pra mim que vai ser vitória! Eu creio que eu tenho muita chance de vida ... e que eu vou vencer. Isso serve de lição de vida e eu posso ajudar outras pessoas também.”*

O entrevistado C demonstra preocupação e apenas sinaliza: *“Daqui pra frente só Deus mesmo”*.

A entrevistada A projeta a esperança de nunca precisar ficar em cima de uma cama: *“Ficar em cima de uma cama dependendo de alguém? De uma água, de uma roupa, ficar aleijada e com derrame... Só isso que peço a Deus, não ficar assim.”*

A alteração da imagem corporal por algum corte na face, ou pelo uso de dispositivos (sondas e traqueotomia), é algo temido pelos usuários de modo geral. No caso da entrevistada A que apresenta um discurso centrado no papel desempenhado pelo trabalho na organização de sua vida, com o avançar da idade teme ficar impossibilitada de se movimentar por conta de outras situações de adoecimento que podem ocorrer com o envelhecimento e que podem impedi-la de trabalhar, o que seria o fim de tudo. A entrevistada B, no entanto afirma que teme o corte, mas o corte maior se deu em seu coração, este sim ficou machucado com coisas da vida. Se preocupa mais em ter que se adaptar ao uso de dispositivos do que com a possibilidade de corte em si. O entrevistado C, tenso e muito preocupado com a possibilidade de corte no rosto, se sente aliviado dessa possibilidade ter sido protelada com a proposta inicial de outros tratamentos.

4.3.5. Elos pessoais existentes e adquiridos

Os entrevistados A e C mencionam a família como primeira referência para assistência e suporte diante de situações difíceis da vida. Posteriormente citam amigos. Com o adoecimento as redes que não são familiares, se aproximam mais. O entrevistado C como está iniciando o tratamento no mesmo dia da realização da entrevista relata o apoio dos amigos do trabalho e do SUS de Angra (TFD) que não sabia que existia: *“Os amigos do trabalho me ajudaram muito... ajuda em dinheiro... fizeram lista para me ajudar por que eu estava sem dinheiro... eles são muito meus amigos!”*. Nos depoimentos A e C, verifica-se também como as redes existentes (familiares e outras redes) se relacionam. No caso da entrevistada A, a família participa, porém de uma maneira reservada, sem muitas intervenções. Os elos existem, mas não há uma convivência diária, se encontram eventualmente quando há algum acontecimento na família, comemorações ou a morte de alguém.

A entrevistada A refere a igreja evangélica como espaço onde se faz amizades e possui vínculos mais próximos e cotidianamente nutridos, mas em primeiro lugar a família é sua rede de apoio. *“Todos se comunicam quando necessário!”* Refere que tem amigos de fora da comunidade: *“Tem gente da prefeitura, deputados que me abraçam e me dizem... minha velha! E são pessoas amigas mesmo, que ligam e marcam encontro e são fregueses também do trailer”*.

No caso do entrevistado C, a família tem o seu papel definido, mas as outras redes de amigos se destacam, visto que mesmo sem o compromisso firmado, se mobilizam para prestar assistência, ajuda. Isso gera uma comoção e surpresa, essa sociabilidade gratuita, sem compromissos oficialmente firmados. Santana et al (2008) considera que essas redes dizem respeito ao apoio funcional e qualitativo da relação, e esse apoio pode se dar ou não.

A rede familiar é considerada como uma rede fixa, ou como denomina Santana et al (2008) como uma rede composta de relacionamentos formais, que pode ser acionada em determinados momentos, mas onde a convivência muito próxima às vezes não dá certo. *“As brigas fazem parte, e onde tem esse ‘clima’, não é um clima tão bom... não é um ‘clima social’”*. Já as outras redes são vivenciadas no cotidiano da vida, mas sem a preocupação de se estabelecer compromisso de família: *“A gente chega bebe cerveja e conversa, mas nada de um na casa do outro”!*

Somente a entrevistada B menciona a rede de amigas existentes antes de entrar na igreja e as novas amigas e pessoas que se aproximaram a partir da sua separação e do seu adoecimento. Essas relações se fortaleceram na igreja, pois as amigas já mantinham relações de amizade, antes mesmo desses acontecimentos.

Verificamos em sua narrativa o distanciamento da família, a mãe falecida, o pai que reside em abrigo e a fragilidade de vínculos com o único irmão que conhece. Ao mesmo tempo tem consciência de que o pai teve outros filhos e que essa rede poderia ser maior, no entanto afirma que não procura, pois não conhece essas pessoas, embora saiba de pessoas com mesmo sobrenome que residem na mesma cidade.

Quando a família não ocupa o papel central como uma rede fixa de apoio (relacionamento formal), outras redes existentes podem assumir esse papel. Nesse caso, do depoimento da entrevistada B, as redes de amigos da igreja e outros que vão surgindo nessa convivência, vão se configurando não só a partir de sociabilidades sem compromisso, mas passam a agregar em si outros atributos como a certeza do apoio em situações difíceis e uma capacidade de mobilização para atender as necessidades de gerar apoio entre seus membros.

A entrevistada B Se sente surpresa por que foram surgindo novas pessoas se colocando disponíveis para ajuda, até mesmo desconhecidos, no boca-a-boca das amigas e das amigas das amigas, parece que as possibilidades de relações e apoio vão se ampliando: *“Tem uma pessoa que mora perto de mim que diz que vai me ajudar, mas não conheço... A Lourdinha (amiga) me contou... é uma amiga dela... Deus tem colocado pessoas boas na minha vida!”* Ao mesmo

tempo, menciona que pelo fato da igreja ter fiéis de toda a comunidade as pessoas tendem a tomar partido da família de seu ex-companheiro.

O julgamento sofrido por alguns membros da igreja foi real, mas acredita que aos poucos as pessoas foram se surpreendendo, principalmente diante do adoecimento e da sua perseverança e na confiança e legitimidade daquele espaço para fortalecimento diante de situações difíceis da vida: *“Depois que eu me separei... pelo testemunho que eu dei... as pessoas diante de um problema às vezes se descabelam, fazem coisas que não deveriam por desespero, mas eu corri para a igreja... e isso foi uma surpresa para as pessoas... Achavam que era só imediato e que depois que passasse eu me afastaria da igreja. Estou na igreja há 5 anos!”*.

Sobre a interação com outros pacientes e familiares, somente a entrevistada A teve essa vivência por já ter passado pelas fases iniciais do tratamento e ter ficado internada para realização da cirurgia: *“Todos trocam informações sobre a doença... e falam... a gente vai sair dessa! Tem uma pessoa que eu conheci aqui que de vez em quando eu ligo pra ela, fiz amizades boas aqui. Falo por telefone e pergunto pelos pacientes delas... se está tudo bem... São pessoas que ficaram internadas e acompanhantes.”*

Verifica-se que existe uma interação baseada na troca de informações e de afeto, porém sem necessariamente estar atrelada à idéia da criação de vínculos que possam significar a formação de novas redes a partir do adoecimento.

4.3.6. Elos institucionais existentes e adquiridos

Os entrevistados ao traçarem a trajetória em busca por tratamento, como mencionado anteriormente, revelam a dificuldade em relação a definição diagnóstica pela rede de saúde e o grande tempo que se passou até o início efetivo do tratamento. A chegada ao INCA é um momento de tensão e medo, mas também de esperança de que as coisas possam ser rapidamente resolvidas com perspectivas de cura. As expectativas são muitas e o contato com as informações e conhecimento da instituição e dos profissionais se inicia no primeiro contato. As informações e a interação entre os profissionais e usuários vão acontecendo aos poucos na medida em que novas dúvidas e questões vão surgindo ao longo do tratamento. Esse primeiro contato pela narrativa dos usuários é muito significativo e representa a possibilidade de ocorrer um real acolhimento que não tiveram na peregrinação pela rede de saúde na ocasião do diagnóstico.

A entrevistada A menciona que depois que passou pela triagem (INCA) começou a fazer os exames e fez tudo na mesma semana e já agendaram a cirurgia: *“e eu estou aqui contando essa história... ontem fez um mês que fiz a cirurgia. O que eles tinham que fazer eles fizeram, não tinha outro jeito...”*

A entrevistada B revela: *“Eu gostei do tratamento... por que o médico está até preocupado comigo! Ele ligou para a Lourdinha (amiga) e pediu para eu comparecer na segunda-feira... E depois ele ligou pro meu celular dizendo que estava a minha espera... isso mexeu bastante comigo! Não é todos os dias que a gente vê uma coisa assim!”*

O entrevistado C mesmo entrando na instituição no mesmo dia da entrevista revela: *“Fomos bem recebidos... gostei do atendimento... Uma coisa bem organizada... sem dificuldade.”*

A apropriação de informações sobre o tratamento por parte dos usuários entrevistados se dá desde o ingresso na instituição. As pessoas entrevistadas estão em momentos diferentes do tratamento, umas iniciando e outras concluindo as primeiras etapas. Os relatos, portanto são bem diferentes. Alguns usuários apresentam reflexões mais aprofundadas sobre a vivência do adoecimento (entrevistadas A e B) enquanto outros, por estarem iniciando o tratamento buscam informações sobre a concretização do tratamento e condições concretas para realizar o mesmo tais como os recursos possíveis, definição da cobertura previdenciária, bem como compreender as mudanças na vida e na reorganização familiar.

O entrevistado C se surpreende em relação aos direitos sociais que podem auxiliar ao longo do tratamento. Cita o SUS de Angra (TFD) como ajuda, mas na medida em que entra na rede institucional, no momento mesmo da entrevista sinalizamos que isso é um direito e não uma “ajuda” que posteriormente no atendimento do Serviço Social terá as informações para acessar os direitos sociais: *“Mas a gente não sabia disso e aí gastamos muito dinheiro até chegar aqui! Aqui me falaram que eu posso fazer um cartão de passagem! Verdade?(passe livre)”*.

Esse momento inicial de entrada na instituição está bem claro nesse depoimento. Nele pode-se constatar como acontece esse primeiro contato, permeado pela comunicação e pela troca de informações. No caso desse usuário a apropriação das informações de acordo com a sua realidade adquirem um significado singular no sentido do que representam em termos de acolhimento e apoio para continuidade do tratamento.

4.3.7. Direito á saúde

Esse item da pesquisa foi de difícil compreensão, a princípio pelos usuários. Nas suas narrativas, observa-se que a experiência se volta para a dimensão individual, no que se refere a receberem informações e um tratamento rápido, a tempo de uma possibilidade de cura.

Ao longo de suas narrativas a preocupação centra-se na saúde e em suas trajetórias pessoais no sentido do conhecimento produzido nesse percurso, e no máximo na possibilidade de compartilhar a experiência com pessoas que passam pelo mesmo problema, visto que houve um acúmulo de conhecimento que deve ser divulgado, como auto-atribuição de uma “missão”, numa referência a terem passado por uma experiência e no sentido de agradecimento e contribuição às redes invisíveis e humanas, numa espécie de retribuição á proteção recebida. Nesse aspecto, visualizam-se os mecanismos de dádiva existentes no plano simbólico das trocas sociais entre as redes envolvidas.

Essas análises dos próprios usuários ainda se apresentam sem uma problematização sobre o significado de direito voltado para a defesa de interesses comuns e força coletiva para mudanças em relação ao que possam identificar como problemas de uma coletividade. Na verdade não conseguem visualizar essas questões, por que focam na unidade as soluções dos problemas individuais.

Os interesses são marcadamente individuais, ter a saúde restabelecida e sua capacidade de trabalho e retornar a vida normal, no máximo podendo compartilhar a vivência individual, mas sem a compreensão social dos interesses coletivos em relação a participação política e o controle social, no campo do direito á saúde. Os usuários entrevistados consideram que foram informados sobre os seus direitos e os meios de exercê-los.

A noção de direito é o direito individual voltado, sobretudo para a preocupação no acesso a recursos e coberturas que possam contribuir para continuidade do tratamento, diminuindo assim os seus impactos. A sociabilidade existente se pauta nas trocas sociais por sobrevivência, incluída a dimensão material e emocional para lidar com os acontecimentos da vida.

4.4. Narrativa e “moral da história”

Esse item não foi pensado como categoria de análise, mas devido ao tom das narrativas conterem o sentido e um ensinamento a ser passado para outras pessoas, destacamos aqui, de modo breve, a “moral de suas histórias” como o ensinamento extraído e que deve ser contado aos outros. Busca-se trazer aqui essa percepção da narrativa enquanto uma forma de intercambiar experiências através da oralidade, onde a conclusão, o que deve ser apreendido de toda a narrativa compõe a “moral da história”.

Os entrevistados A e B, por estarem a mais tempo inseridos da rede institucional, apresentaram em suas narrativas um alto grau de elaboração quanto á experiência de suas vidas e o significado do adoecimento. Ao finalizarem seus relatos solicitamos que sintetizassem a “moral da história” contada por elas.

A entrevistada A afirma que diante da experiência narrada o imprescindível foi: *“A bondade e o sofrimento... não olhar aquele que está ‘sujo’...olhar para si próprio...se você puder levantar ele da ‘sujeira’...você levanta...se não puder...olha pra você primeiro... (emoção)”*. Diante de tantas dificuldades que teve na vida e convivendo também com as dificuldades dos outros, encerra a entrevista lembrando que mesmo diante de condições tão difíceis, é preciso ser forte e olhar para si mesmo em primeiro lugar, não se deixando afetar pelos problemas dos outros e focando suas forças na sua própria vida, nas suas necessidades de sobrevivência. Caso possa ajudar, fortalecido, estará em condições de realmente fazê-lo, senão o importante é seguir para garantir a sua sobrevivência.

A entrevistada B reafirma o valor e a contribuição da religião e das amizades em sua vida, marcando em sua entrevista a frase: *“A gente precisa ser provado para ser aprovado”*. Desse modo, as dificuldades são uma prova. E fazendo uma retrospectiva em sua vida menciona que: *“Na minha infância eu ouvia pessoas erradas, confiava em pessoas erradas... eu pensava que queriam o meu bem, e não era. A dificuldade de confiar nas pessoas... mas também tive muitas amizades boas...Deus me ajudou a confiar nas pessoas certas. Ter uma religião é essencial!”* Para ambas o adoecimento é algo que faz parte desse contexto maior de vida e aprendizado envolvendo as suas relações.

As narrativas que se cruzam na história de vida da entrevistada A são carregadas de sentido. A forma como organiza os fatos e acontecimentos de sua vida coloca o câncer em uma posição

secundária, considerando-o inofensivo perto da atitude de algumas pessoas que podem ser devastadoras na história de vida de qualquer um.

As narrativas de acordo com Alberti (2010) nos informam sobre a realidade, nos ensinando sempre algo mais sobre as experiências de vida. A conexão com a igreja e com as amigas, além da conexão com a rede de intercessores do plano maior (Deus), revelam uma estratégia e uma compreensão de que há uma mobilização de recursos materiais e espirituais que geram proteção para que os problemas sejam efetivamente enfrentados com êxito.

O desdobramento inevitável dessa percepção, é que ela gera fortalecimento individual e conseqüentemente uma grande capacidade para superação das dificuldades, fato que causa grande surpresa por parte das pessoas inseridas no mesmo meio social. A coletividade é afetada pelas experiências individuais e passam a admirar e a respeitar a luta individual no contexto do grupo social do qual fazem parte.

5. Resultados

Os resultados preliminares desta pesquisa apontam para as seguintes questões abordadas pelos usuários nas entrevistas:

1. A configuração das redes familiares e outras redes, seus fluxos e significados. Nas entrevistas as redes familiares revelam o distanciamento principalmente ocorrido na fase da infância dos entrevistados, sem que isso ocasionasse, nesses casos específicos, o rompimento de vínculos. A tendência de acolhimento familiar mesmo com vínculos esgarçados predomina. O que reafirma que a família continua assumindo o papel central como rede de apoio;

2. As redes de sociabilidade não ancoradas na família e que se fundamentam em trocas sociais sem compromisso consanguíneo, eventualmente podem assumir um papel central no suporte diante de uma situação de adoecimento; Os usuários que apresentam relacionamento distante da rede familiar, ou que perderam vínculos com a família, se comunicam com estas eventualmente, quando necessário. Já as redes mais próximas composta por amigos, igreja, trabalho, fazem parte do cotidiano e muitas vezes implicam no não comprometimento relacional entre seus membros, no entanto podem assumir novas funções diante de situações extremas. O que essas redes têm em comum, culturalmente construído, é o sentido de cuidado, onde se deve conferir a atenção e o não abandono através da valorização das relações e dos laços sociais. O que vai variar é o conceito de obrigação em relação ao cuidado, que tende a se fortalecer socialmente quando se trata das redes familiares, baseadas no vínculo consanguíneo e de parentesco.

3. A circulação de informações e sentidos nas redes também ocorre com base na postura dos seus membros, através de mecanismos de permanência, perseverança e reconhecimento, ou seja, de valores individuais que se refletem no coletivo e que caracterizam a importância da dimensão simbólica nas relações sociais. As trocas sociais se dão claramente no jogo simbólico entre o individual e o coletivo, onde valores são reconhecidos nos membros da rede, promovendo a mudança de comportamentos, a elaboração de novos conhecimentos pelo grupo e a própria legitimação do espaço ao qual pertencem;

4. A religião como suporte para compreender as relações entre as redes humanas e as redes invisíveis (espirituais). O pensamento em rede e a proteção que essa dimensão relacional

proporciona é transferida para o aspecto da religiosidade e da necessária conexão entre as redes visíveis e invisíveis. Esse conhecimento relacional, fortemente presente na cultura brasileira, promove a interligação entre redes o que fortalece a idéia de que a rede é geradora de proteção para o enfrentamento do adoecimento. Estar em contato com as redes na terra é uma forma de garantia dos suportes necessários para conduzir os desafios da vida, e se essas redes estiverem conectadas com as redes invisíveis, as narrativas ganham força em relação ao fortalecimento da identidade em torno da certeza de resultados positivos e também para o que tiver que ser enfrentado. Nas narrativas, a fé é o motor que promove esse diálogo e está presente como elemento chave para afirmar ou negar concepções que firmem o melhor modo para o enfrentamento da doença;

5. As narrativas também se configuram como um terreno de denúncia sobre a demora existente entre o tempo para obter o diagnóstico e o início do tratamento, como algo que pode reduzir as chances de cura e que precisam. As trajetórias de busca por tratamento revelam em todas as falas que esse processo poderia ter sido mais rápido. Pela falta de informação que envolve os serviços de saúde responsáveis pelo diagnóstico e também dos próprios usuários por desconhecerem os sinais da doença. No entanto, não indicam caminhos para a formalização de uma denúncia de fato, no sentido da sua participação na mudança dessa realidade.

6. O significado do câncer, contido nas narrativas, traz os aspectos individuais e coletivos que envolvem o medo da doença, a possibilidade de alteração da imagem corporal devido às intervenções cirúrgicas e a ruptura de projetos de vida antes em andamento e que precisam ser interrompidos em função do gerenciamento do adoecimento. Ao mesmo tempo a coragem em conceber o câncer como mais um fato, diante de tantos outros difíceis na vida que foram superados e que, portanto, pode ser superado também. O leque de dificuldades enfrentados no cotidiano dessa população na luta pela sobrevivência é vasto. O câncer, com todo o seu estigma social, se insere nesse contexto de uma forma menos focalizada. Por mais impacto que isso gere na vida das pessoas e nas redes onde se inserem, esse, não pode ser o único foco, existem outras questões iguais ou mais importantes para a garantia da vida e da saúde. A doença é olhada sob um prisma maior e administrada na interação com outras dimensões da vida que apresentam igual importância, como as condições concretas de existência, que envolvem os atos de comer e trabalhar para se manter vivo.

7. O contato com a rede institucional se dá no momento do ingresso na instituição. Nas entrevistas os usuários se encontram em momentos diferentes de contato com a instituição. Esse momento inicial é caracterizado pela busca na apropriação de informações sobre o tratamento e sobre os direitos sociais associados ao mesmo, ou seja, informações sobre a saúde e preocupações sobre as condições concretas para efetivamente realizarem o tratamento.

8. O acolhimento como fator importante e decisivo no processo de interlocução entre as redes de usuários e a rede institucional. A forma como ocorre o acolhimento pode ser determinante no processo de apropriação de informações, no fortalecimento da identidade dos sujeitos e no exercício da autonomia e participação no tratamento;

9. A experiência dos entrevistados em torno da superação da doença, se volta para a dimensão individual. Este conhecimento pode ser compartilhado e socializado, porém nessa percepção não há ainda uma compreensão ampliada sobre a constituição do direito à saúde e da discussão coletiva em torno da participação social e do controle social em saúde. Muitos se auto-atribuem uma “missão” na perspectiva de participar da divulgação das suas experiências no sentido de um compromisso como forma de agradecimento e contribuição às redes invisíveis e humanas, numa espécie de retribuição à proteção recebida, desta forma visualizam-se os mecanismos de dádiva existentes no plano simbólico das trocas sociais entre as redes envolvidas.

A percepção da dimensão coletiva das experiências em torno da saúde, da cidadania e da constituição de novos direitos a partir das reais necessidades dos usuários na interface com a rede institucional e com outras redes de direitos ainda não aparece nas falas dos entrevistados. Embora existam espaços institucionais para a discussão coletiva¹⁴ muitas vezes em função do grau de debilitação, física e emocional, provocada pela doença, as dificuldades concretas para que o tratamento ocorra - por mais recursos que sejam orientados e acessados - são grandes e verifica-se que na dimensão do câncer seria necessário investir em novas condições de acesso da

¹⁴ Referência aos principais trabalhos de grupo realizados com os usuários pelo Serviço Social do HCI / INCA . São eles: O grupo “Sala de Espera” realizado diariamente nos ambulatórios do instituto, em espaço aberto com grande circulação de pessoas, onde se trabalha de modo breve a socialização de informações na interação com os usuários sobre acesso a recursos e políticas públicas e o grupo semanal realizado com usuários de todo HCI / INCA denominado “Encontros com o Serviço Social” que tem como objetivo a discussão coletiva sobre acesso, acolhimento, direitos sociais, recursos institucionais, políticas públicas e o controle social em saúde. O espaço do grupo “Encontros com o Serviço Social” é fechado e os usuários são convidados para uma reflexão sobre esses temas trazendo a percepção da participação, da cidadania, da autonomia, na perspectiva do conceito de redes sociais. A circulação de informações e a rede de comunicação que se estabelece dentro e fora dos muros do hospital a partir destas atividades buscam, além do acolhimento inicial, manter o usuário no centro do processo assistencial, onde este é participante ativo das questões que envolvem a sua saúde e o exercício da cidadania.

população ao tratamento em melhores condições (diagnóstico precoce com chances de tratamento curativo) para que os canais de participação pudessem contar com a participação efetiva sobre as construções sociais e coletivas no âmbito do direito à saúde.

Como uma primeira aproximação da realidade de vida das pessoas com câncer de cabeça e pescoço, esta pesquisa revelou os conhecimentos e percepções dos usuários nas suas interações sociais, que ocorrem nos seus contextos de vida e de que forma, na interface com a rede institucional, se apropriam de informações e conteúdos, elaborando novos conhecimentos e percepções sobre o significado do adoecimento em suas trajetórias de vida numa perspectiva de autonomia e liberdade.

O processo de informação e comunicação evidencia como o conhecimento pode se tornar libertador para o indivíduo e para o grupo social ao qual pertence. Segundo Soares e Camargo Jr. (2007) essa autonomia construída através das relações é inseparável das redes sociais humanas e o cuidado em rede permite o fortalecimento da identidade e da autonomia dos sujeitos envolvidos. A saúde está intrinsecamente ligada ao cuidado no sentido de cuidado de si e dos outros, ou seja, no sentido da compreensão da rede como um exercício de cuidado e de cidadania.

Esses resultados trazem elementos importantes também para a rede institucional no sentido da necessária aproximação com a realidade dos usuários e suas percepções sobre o processo assistencial, de modo a embasar futuros atendimentos, estudos e intervenções na clínica.

6. Considerações finais

A necessária compreensão da realidade da população atendida na clínica de cabeça e pescoço e a configuração de suas redes sociais, levaram a realização desta pesquisa. As entrevistas trouxeram elementos sobre a apropriação de conhecimentos ao longo do tratamento, a importância do acolhimento pela equipe de saúde no processo de autonomia dos usuários, onde pelo fluxo de informação e comunicação o conhecimento produzido pelos usuários nesta experiência ganha um sentido que gera fortalecimento individual e social no processo de tratamento. As narrativas revelam como histórias de vida difíceis (alcoolismo, abandono, homossexualismo, violência, depressão, câncer) foram enfrentadas e transformadas em solução, em aprendizado, a partir de um compartilhamento em suas redes sociais, principalmente através dos elos familiares, ou outros possíveis que geraram apoio e suporte para seguir.

Conforme dados e percepções construídos no processo de atendimento na clínica verifica-se que da população atendida, os homens são os mais afetados pelas patologias de cavidade oral e os que mais apresentam redes sociais fragilizadas, estando, portanto mais vulneráveis em relação a possibilidade de suporte e apoio durante o tratamento. Como o caso citado anteriormente, do usuário morador de rua oriundo de Porto Alegre-RS e tantos outros que parecem muito próximos dessa realidade e que apresentam características muito similares.

Porém, o foco desta pesquisa se concentra nas construções em torno do conceito de redes sociais, seus processos de funcionamento, suas relações com a rede institucional de cuidados e suas influências enquanto geradoras de apoio que significam a efetivação de suporte no caso do adoecimento crônico por câncer.

Nos depoimentos dos usuários verifica-se que as redes familiares, quando existentes, são consideradas como o primeiro elo social, mesmo que, afetadas por turbulências da vida, os laços familiares trazem em si um significado de compromisso consangüíneo. Sendo assim, a família é o apoio primário e mesmo que não esteja tão próxima participando ativamente do cotidiano da vida ela representa uma espécie de vínculo fixo estabelecido pela estrutura de parentesco. Trata-se de um tipo de sociabilidade que envolve o compromisso parental.

Além da rede familiar, outras redes são tecidas ao longo da vida. No caso específico desta pesquisa verifica-se que quando não há família, ou quando esta existe, mas os vínculos familiares se encontram rechaçados, as outras redes existentes podem adquirir nova dimensão ou outras

podem se formar. Essas redes apresentam como característica uma sociabilidade marcada pelas trocas sociais de outra natureza, onde geralmente não se encontram presas a compromissos formais. Porém na ausência da família, estas redes podem assumir um papel central que envolve não só uma sociabilidade pelo prazer das trocas sociais, de acordo com as considerações de Simmel (2006), mas também podem se constituir como apoio fixo, um porto seguro, em situações difíceis da vida. Agregam desta forma ações de compromisso e proteção.¹⁵

Na situação em que se perde a referência das redes familiares, de acordo com o momento de vida das pessoas, estas podem ser acionadas ou não. As redes, ao serem acionadas, podem caminhar para uma possível reaproximação entre os membros de uma família, isso vai depender, em muitos casos, das histórias de vida envolvidas. Diante disso, essa reaproximação poderá ocorrer ou não, por motivos que podem envolver ambos os lados. Mesmo assim, a tendência de acolhimento familiar mesmo com vínculos esgarçados predomina. O que reafirma que a família continua assumindo o papel central como rede de apoio.

Nas entrevistas verifica-se que as redes não-familiares, que envolvem sociabilidades pela igreja, amigos, trabalho, samba e outros, podem estar mais próximas do que a rede familiar como um todo. Por estarem próximas e nutridas por afetos e afinidades tecidos no cotidiano, apresentam uma certa plasticidade, podendo assumir papéis considerados social e originalmente da família. De acordo com Fontes (2012), as redes egocentradas, familiares ou não familiares, mas centradas no cuidado a um sujeito se ancoram na idéia de vínculo e do dever de cuidar de pessoas queridas.

A circulação de informações nas redes se dá com base nas trocas simbólicas onde a postura individual, tendo como referência valores sociais, dos membros de uma rede se reflete na configuração coletiva das relações. As relações se modificam a partir das trocas e dos mecanismos de reconhecimento, permanência (respeito às regras da rede) e perseverança que

¹⁵ O caso de uma mulher, de 56 anos, atendida na clínica, com lesão de língua, etilista e tabagista, sem filhos, com laços rompidos com a família, teve sua casa perdida em um incêndio ocorrido em uma favela do Rio de Janeiro. Sem os seus pertences, documentos, e emprego, foi viver embaixo de um viaduto da cidade, nas redondezas da favela onde morava. Foram estabelecidos contatos com a rede de políticas públicas e orientamos a mesma quanto a recursos que poderiam auxiliar na continuidade do tratamento. As instituições passaram a fazer o acompanhamento, porém a usuária não desejava sair do local com medo de não receber indenização pelo incêndio. Alguns grupos de pessoas moradoras da localidade se sensibilizaram com a situação e passaram a fornecer suporte, porém as relações pareciam conflituosas o que gerava preocupação da equipe em relação a continuidade do tratamento, no entanto mesmo em situações tão adversas nunca interrompeu ou abandonou o tratamento. Verifica-se que mesmo diante de uma vulnerabilidade que poderia comprometer o tratamento, essas redes eventuais e permeadas ora por entendimentos e ora por desentendimentos, tiveram um papel significativo no apoio a essa pessoa.

podem culminar na legitimação individual e coletiva, ou no afastamento e rompimento dos elos que estejam fora desses princípios e regras. Para Martins (2011) essas trocas sociais produzem efeitos sobre os comportamentos e destes sobre as estruturas.

Nesse sentido, as considerações de Marteleto (2010) apontam que as redes sociais se movimentam alicerçadas em construções em torno da informação e da comunicação, ou seja, nas possibilidades de aprendizado, de trocas de conhecimento e na ação coletiva dos indivíduos em rede, que consistem não só nas características individuais das pessoas, mas nas suas relações, nos elementos presentes nessas relações, nas transformações que se operam nesse processo e perceber os efeitos que se produzem nos comportamentos individuais em função desse movimento.

No contexto de adoecimento, a sustentação das relações e dos elos é algo buscado pelos entrevistados. Articulam relações antigas e recentes, estabelecendo uma coesão que pode sustentar momentos de instabilidade. O cuidado em rede, através de trocas recíprocas em muitos casos lideram esse modo de relação.

O interesse se volta para estabelecer o equilíbrio, através da reorganização possível diante do que causa uma certa “desordem”. Essa reorganização implica na construção de significados e condutas sobre o que deve ser feito. Os entrevistados sugerem alguns cuidados e condutas que podem auxiliar na reorganização objetiva e subjetiva diante do adoecimento, tais como: Não se relacionar com certas pessoas, cuidar da sua vida, aprender a confiar nas pessoas certas, buscar uma orientação religiosa onde se agarrar para não sucumbir por caminhos tortuosos... Ter fé em Deus!

O adoecimento nessa perspectiva se coloca como um novo acontecimento que admite uma nova análise de trajetória de vida, agregando novos elementos e percepções.

Quando as relações em rede são feridas, ou ocorre o distanciamento das mesmas, as possibilidades de ruptura de relações parecem maiores, como acontecem com os casos de isolamento social, onde as pessoas passam a morar sozinhas e se isolam de suas redes de relação, nesse caso, principalmente da família. Mesmo assim verifica-se em muitos casos a possibilidade de reconfiguração dos elos da rede, pois diante de uma situação de adoecimento onde é necessária atenção e cuidado, estas, por apresentarem como característica uma certa plasticidade, admitem a tendência de manterem-se fiéis ao seu modo de funcionamento pautado na solidariedade.

Essas análises são atravessadas por 2 aspectos que não podemos deixar de mencionar: Os entrevistados mais antigos na instituição já tiveram tempo para a consolidação de um conhecimento e uma segurança em relação aos profissionais, quando demonstram nas suas falas o acolhimento institucional em um momento em que estavam esgotados e a importância disso para se criar a confiança e a abertura em relação às informações, sobretudo na abertura de suas histórias pessoais, numa perspectiva de troca de informações no processo de atendimento da clínica.

No caso do entrevistado que ingressou na rede institucional no mesmo dia da entrevista, identifica-se uma busca por compreender a dinâmica e as informações iniciais. O usuário ainda não consegue tecer elaborações e construções de significados em torno disso, talvez ainda pelo pouco tempo de inserção na rede institucional. O tempo constitui uma variável significativa para a compreensão da trajetória dos sujeitos nas redes sociais e para a percepção dos modos de apropriação da informação e elaboração de conhecimento sobre a experiência do adoecer.

As entrevistas conferem a cada acontecimento narrado um lugar específico, um significado e um sentido que constroem para explicarem a estrutura e configuração de suas vidas no momento, onde passado e presente dialogam dando sentido à realidade.

No caso da entrevistada B, observa-se como núcleo em sua narrativa, a dor e o sofrimento causado por um relacionamento que terminou. Seu relato de vida gira em torno desse fato, onde agrega outros acontecimentos, passados e recentes, dentre eles o próprio adoecimento. Essa forma de organizar o processo de informação e comunicação, contido nas narrativas, é rico em detalhes em torno das motivações que levaram essas pessoas a selecionarem fatos, destacarem alguns e isolarem outros. Essa entrevistada pouco se refere à rede familiar como uma referência em sua vida, visto que houve um afastamento de modo que a família não é a rede de apoio e suporte nesse momento de tratamento. A rede de amigas da igreja e outras pessoas que vão se solidarizando com a sua situação, assumiram o papel central de cuidados e assistência.

O trabalho de campo revela de que modo operam os mecanismos de informação e comunicação em saúde no processo de resignificação das experiências vividas por essas pessoas, sendo o adoecimento um momento de suas vidas que traz essa possibilidade de elaboração de novos conteúdos e valores. A construção de conhecimentos pelo sujeito se dá na interface entre o aspecto subjetivo e as interações sociais no seu cotidiano, o que amplia a sua possibilidade de construir novas formas de lidar com os desafios impostos na sua trajetória.

Esse exercício infocomunicacional possibilita ao sujeito ampliar seu leque de análise e suas possibilidades de escolha, assumindo novas posturas e rejeitando outras, o que contribui para ampliar a autonomia e o fortalecimento da sua identidade. Essa experiência no caso das mulheres se processa quando elas afirmam que precisam estar fortes para então poderem ajudar alguém: *“Eu creio que tenho muita chance de vida e que eu vou vencer... mas isso serve de lição de vida e eu posso ajudar outras pessoas também”*.(entrevistada B). *“Não olhar para aquele que está sujo... olhar a si próprio... se você puder levantar ele da sujeita, levanta... se não puder... olha pra você primeiro”*. (Entrevistada A). Isso demonstra o potencial de desdobramento dessas experiências pessoais na transformação das relações sociais e do meio social.

Outro aspecto é que na experiência do trabalho na Clínica de Cabeça e Pescoço, como já abordado em capítulos anteriores, os homens são os mais afetados pelo câncer de cavidade oral assim como há um grande número de casos de homens que ficam mais vulneráveis diante do adoecimento devido a fragilidade ou isolamento de suas redes sociais, fator que representa riscos no sentido das dificuldades de cuidado e ameaça na continuidade do tratamento.

Estudos futuros poderiam investigar essas evidências em torno das questões de gênero envolvidas na configuração das redes sociais dos usuários da Clínica de Cabeça e Pescoço. Além disso, a extensão da pesquisa para o universo dos profissionais possibilitaria a aproximação maior com as narrativas desse grupo tão importantes para ampliar a compreensão dos processos infocomunicacionais entre usuários, profissionais e o serviço de saúde.

Todos esses significados presentes na vida social, o conhecimento dos usuários, suas redes sociais e as possibilidades de ampliação de informação e comunicação em torno da experiência do adoecimento e o lugar conferido a esse fato diante do contexto maior de vida, são determinantes na construção de projetos de intervenção pautados na singularidade das realidades e das histórias de vida dos sujeitos envolvidos.

Conclui-se que as redes sociais dos usuários desempenham um papel fundamental na garantia de cuidados e de proteção social e apresentam um potencial articulador de informações que pode se ampliar na medida em que a rede institucional se abre para a perspectiva de um acolhimento efetivo, a partir do momento em que o usuário chega ao hospital, compreendendo as singularidades desses sujeitos, suas histórias de vida e identificando os elos e vínculos sociais existentes e que podem ser religados ou construídos mediante a necessidade de cuidado e assistência.

A pesquisa aponta que o conhecimento produzido em rede pelos usuários sinaliza que o acolhimento pode ser determinante na forma como o usuário e suas redes sociais abraçam o tratamento. A porosidade entre as redes, tão presente na narrativa dos entrevistados A e B, é vista como a abertura necessária para a circulação do novo (novas pessoas, novos acontecimentos, novos elos).

Essa porosidade ou essa área limítrofe entre as redes pode gerar novos elos, fortalecendo mecanismos de co-participação e de co-responsabilização entre as redes dos usuários e as redes institucionais, reduzindo a hierarquização das relações. Portanto, se o acolhimento ocorre levando-se em conta a realidade social dos usuários, seu conhecimento e suas redes de relações logo quando esse usuário chega ao hospital, mais rápido se dará a aproximação entre as redes e conseqüentemente o fortalecimento de elos, autonomia e liberdade, além da garantia de cuidados e proteção necessários. Citando esse aspecto Stotz (2009) refere que as redes sociais configuram um processo coletivo de organização que pode contribuir para a consolidação de novas formas de relação entre sujeitos, grupos sociais e a estrutura dos serviços de saúde.

No caso particular da Clínica de Cabeça e Pescoço, verifica-se o movimento de profissionais na busca e troca de informações em equipe, o que caracteriza uma forma de comunicação fundamental para potencializar o trabalho em rede. Porém, esse movimento encontra-se ainda fortemente vinculado a uma necessidade resolutiva do serviço acrescido a uma certa sensibilidade diante do sofrimento humano, sem conter ainda uma apropriação coletiva acerca da realidade social dos usuários atendidos e de suas reais demandas diante do adoecimento crônico e de suas inúmeras implicações. Essas análises configuram uma abertura possível para a problematização das questões presentes no cotidiano da clínica, mesmo diante desta lacuna entre a forma como se estrutura o serviço e os interesses e necessidades dos usuários.

“O caráter de resolutividade e de produtividade que atende á lógica do mercado e a estrutura hospitalocêntrica que define os processos de trabalho em saúde têm se constituído em obstáculo para o fortalecimento da autonomia coletiva dos diferentes atores na saúde, que buscam uma assistência equânime, o acolhimento com qualidade e singularidade. Torna-se, pois, um desafio para os profissionais responderem ás demandas objetivas e subjetivas do adoecimento por câncer, reveladas no cotidiano das instituições e das equipes de saúde;

identificando as representações sociais do câncer que podem muitas vezes determinar e reafirmar sua condição de vida ou criar estratégias necessárias para seu enfrentamento”. (SANTOS et al, 2012)

As informações levantadas por esta pesquisa podem fundamentar novos projetos de pesquisa e de intervenção. Os fluxos de comunicação e informação quando melhor compreendidos pela rede institucional podem significar alterações significativas no processo assistencial, reforçando a perspectiva de intervenção que inclua a realidade social e as necessidades reais de proteção e cuidado. Desse modo, o usuário é efetivamente colocado enquanto co-participante no centro das abordagens e decisões da equipe de saúde. Nesse aspecto, Pinheiro e Luz (2003) confirmam que a idéia de redes sociais nos remete às elaborações teóricas acerca do conceito de integralidade em saúde.

Os dados trabalhados pela pesquisa podem contribuir para que as equipes de saúde possam para além de seu conhecimento técnico, se lançar e transitar em zonas diferentes de conhecimento que podem favorecer intervenções criativas considerando a diversidade presente na realidade social em nosso país e ao mesmo tempo as singularidades envolvidas em cada atendimento. Essa circulação de conhecimentos é algo vital no processo de assistência em saúde. Faz fluir informação, comunicação, participação e cuidado.

Referências Bibliográficas

ACIOLI, S. Redes sociais e teoria social: Revendo os fundamentos do conceito. Revista Inf. Inf, Londrina, V.12, n. especial, 2007. Disponível em <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/1784>. Acesso em 19/10/2012.

ALBERTI, V. Manual de História Oral. Rio de Janeiro: editora FGV, 3ª ed., 2005.

ALBERTI, V. Ouvir contar: Textos em História Oral. Rio de Janeiro: editora FGV, 2004.

ALVARENGA et al. Avaliação epidemiológica de pacientes com câncer de cabeça e pescoço em um hospital universitário do noroeste do estado de São Paulo. Revista Brasileira de Otorrinolaringologia n. 74(1) Jan - Fev 2008. Disponível em <http://www.rborl.org.br/> acesso em 03/10/2012.

ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. M. Comunicação e saúde. Rio de Janeiro, Ed. FIOCRUZ, 2010, p. 123.

ARAÚJO et al. Avaliação da condição de saúde bucal e da qualidade de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço atendidos em um hospital público de Porto Alegre. Revista Brasileira de Cancerologia, n. 55 (2), 2009, p. 129-138.

BARATA, R. B. Condições de Saúde da População Brasileira. In: GIOVANELLA, L. et al. Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, CEBES, 2008, p. 167-212.

_____. Como e Por Que as Desigualdades Sociais Fazem Mal à Saúde. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009.

BARROS, J. C. C. Semeando idéias, colhendo aprendizagens: a sistematização de práticas sociais. In: MARTELETO, R. M.; STOTZ, E. N. (orgs). Informação, Saúde e Redes Sociais: Diálogos de conhecimentos nas comunidades da Maré. Ed. FIOCRUZ, 2009, p. 107-120.

BENJAMIN, W. Magia e técnica, arte e política: Ensaio sobre literatura e história da cultura. Vol 1, ed. Brasiliense, 1985.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativas da Incidência de Câncer no Brasil. Estimativas 2005. Rio de Janeiro: INCA, 2005.

_____. Estimativa 2010: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2010.

_____. Estimativa 2012: Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2011.

_____. A Situação do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

_____. Novas diretrizes para a detecção precoce do câncer de boca. Revista Rede Câncer n. 29, Rio de Janeiro: INCA, 2012.

BRASIL. Lei n. 8080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde.

_____. Ministério da saúde. Portaria n. 2439 de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica.

_____. Constituição da República Federativa do Brasil. Promulgada em 5 de outubro de 1988. 21ª edição, São Paulo, Saraiva, 1999.

CAILLÉ, A. O dom entre interesse e desinteressamento. In: Polifonia do dom. Martins, P. H & CAMPOS, R. B. C. Editora universitária UFPE, Recife-PE, 2006, p. 25-66.

CAMPOS, R. T. O. ; FURTADO, J. P. Narrativas: Utilização na pesquisa qualitativa em saúde. Rev. Saúde Pública, 42(6), mar / 2008, p. 1090-1096.

CAMPOS, R. T. O.; CAMPOS, G. W. de S. Co-construção de autonomia: O sujeito em questão. In: CAMPOS, G. W.S. et al. Tratado de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, Ed. FIOCRUZ, 2009, p-683.

CANESQUI, A. M. (org.). Olhares sócioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. Ed. HUCITEC, São Paulo, Fapesp, 2007.

CANGUILHEM, G. O normal e o patológico. Tradução de Maria Thereza Redig de C. Barrocas e Luiz Otávio F. B. Leite. 5ª Ed. Forense universitária, 2002, p. 261.

CARVALHO, Y. M. de; CECCIM, R. B. Formação e educação em saúde: Aprendizados com a saúde coletiva. In: CAMPOS, G. W.S. et al. Tratado de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, Ed. FIOCRUZ, 2009, p. 137-170.

CASTEL, R. As transformações da questão social. In: BÒGUS, L.; YAZBEK, M. C.; BELFIORE-WANDERLEY, M. Desigualdade e a questão social Ed. Educ, São Paulo, 2008, p. 21-54.

CASTEL, R. Da indignância á exclusão, a desfiliação: Precariedade do trabalho e vulnerabilidade relacional. In: Lancetti, A. Saúde e loucura, n. 4, São Paulo, Ed. HUCITEC, 1993, p. 21-48.

CASTELLANOS, M. Adoecimento crônico infantil: Um estudo das narrativas familiares. Ed. Hucitec, São Paulo: Cesco, 2011.

CFESS. Parâmetros para a atuação de assistentes sociais na política de saúde. Série: trabalho e projeto profissional nas políticas sociais. Brasília, 2010.

COSTA, M. D. H. da. O trabalho nos serviços de saúde e a inserção dos(as) Assistentes Sociais. In: Serviço Social e Saúde: Formação e trabalho profissional. Mota, A. E. et al. (orgs.). São Paulo: OPAS, OMS, MS. Ed. Cortez, 2006, p. 304-351.

COSTA, L. P. M. Contando História de paciente. Revista Interface: comunicação, saúde, educação. V.12, n. 24, jan / mar. 2008, p. 73-86.

FAVORETO, C. A.; CABRAL, C. C. Narrativas sobre o processo saúde-doença: experiências em grupos operativos de educação em saúde. Revista interface: comunicação, saúde, educação, v.13, n. 28, jan / mar 2009, p. 7-18.

FONTES, B. A. S. M. Redes sociais e saúde: Sobre a formação de redes de apoio social no cotidiano de portadores de transtorno mental. Revista de Ciências Sociais, n. 26 Abril 2007, p. 87-104.

FONTES, B. A. S. M. Redes Sociais e poder local. Ed. Universitária da UFPE, Recife, 2012.

FORUM DA REFORMA SANITÁRIA BRASILEIRA. O SUS pra valer: universal, humanizado e de qualidade. 2006. Disponível em: [www.abrasco.org.br / publicacoes / arquivos / 20070306142552.pdf](http://www.abrasco.org.br/publicacoes/arquivos/20070306142552.pdf). acesso em 10/09/2010.

GIDDENS, A. Modernidade e identidade. Tradução Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Ed. Zahar, 2002, p.

IARC. Centro Internacional de Pesquisas contra o Câncer da Organização Mundial de Saúde. World Câncer Report. Lyon: WHO, 2008.

JESUS, W, L, A.; ASSIS, M. M. A. Revisão Sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: Contribuições do Planejamento. Ciência & Saúde coletiva, 15(1): 2010, p. 161-170.

KLEINMAN, A. The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition. New York: Basic Books, 1998.

LARAIA, R. de Barros. Cultura: Um conceito antropológico. 18 edição. Zahar, 2005.

MACHADO, L. Z. Dádivas, conflitualidades e hierarquias da saúde. In: Polifonia do dom. Martins, P. H & CAMPOS, R. B. C. Editora universitária UFPE, Recife-PE, 2006, p. 257-284.

MARTELETO, R. M.; VALLA, V. V. Informação e educação popular: o conhecimento social no campo da saúde. Perspectivas em ciência da informação, n. especial, jul / dez 2003. p 8-21.

MARTELETO, R. M. Informação, rede e redes sociais – Fundamentos e transversalidades. Revista Informação & Informação. Disponível em <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/1785>. Acesso em 19/10/2012.

MARTELETO, R. M. Análise de redes sociais – aplicação nos estudos de transferência de informação. Ciência da Informação, Brasília, v. 30, n.1, jan / abr, 2001, p. 71-81.

MARTELETO, R. M. Redes sociais, mediação e apropriação de informação: situando campos, objetos e conceitos na pesquisa em ciência da informação. Pesq. bras. ci. inf. Brasília, v.3, n.1, p. 27-46, jan / dez, 2010.

MARTINELLI, M. L. O trabalho do assistente social em contextos hospitalares: Desafios cotidianos. In: Revista Serviço Social & Sociedade, São Paulo, n. 107, Jul- Set 2011, p. 497-508.

MARTINS, P. H. Dom do reconhecimento e saúde: Elementos para entender o cuidado como mediação. PINHEIRO, R; MARTINS, P.H. Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde. CEPESC IMS / UERJ, Ed. Universitária UFPE- ABRASCO, 2011, p. 39-50.

MAUSS, M. Ensaio sobre a dádiva. Tradução: Antônio Felipe Marques. Portugal. EDITORA 70, 2011, p. 7-47.

MEIHY, J. C. S.B; HOLANDA, F. História oral: Como fazer como pensar. Editora Contexto, 2 ed., São Paulo, 2011.

MINAYO, M. C. S. O Desafio do Conhecimento. 12.a edição, Ed. HUCITEC, São Paulo, 2010.

_____. Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. *Ciência & saúde coletiva*, n. 5 (1): p. 7-18, 2000.

NORONHA, J. C et al. O Sistema Único de Saúde – SUS. In: GIOVANELLA, L. et al. Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, CEBES, 2008, p. 167-212.

NUNES, E. D. Saúde coletiva: Uma história recente de um passado remoto. In: CAMPOS, G. W.S. et al. Tratado de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, Ed. FIOCRUZ, 2009, p. 19-39.

OLIVEIRA, R. M. A construção do conhecimento nas práticas de educação em saúde: repensando a relação entre profissionais dos serviços e a população. *Revista Perspectivas em Ciência da Informação*. Belo Horizonte, n. especial, jul / dez, 2003, p. 22-45.

PINHEIRO, R. ; LUZ, M. T. Práticas eficazes x Modelos ideais: Ação e pensamento na construção da integralidade. In: Pinheiro, R; Mattos, R. Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003, p. 7-34.

PINHEIRO, R; MARTINS, P.H. Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde. CEPESC IMS/UERJ, Ed. Universitária UFPE- ABRASCO, 2011, p. 19-33.

SANTOS, M. C. B. et al. Processo de trabalho do Serviço Social no campo da oncologia: Notas para reflexão. In: SENNA, M.C.M.; ZUCCO, L.P.; LIMA, A.B.R (orgs.). Serviço Social na saúde coletiva: reflexões e práticas. Rio de Janeiro, ed. Garamond, 2012, p. 251-272.

SANTANA, J. J. R. A. et al. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Rev. Paidéia* n.18 (40), p. 371-384, 2008.

SILVA, L. B. Condições de Vida e Adoecimento por Câncer. *Libertas*, v.10, n.2, jul / dez 2010, p. 172-187

SIMMEL, G. Questões fundamentais da sociologia. Tradução Pedro Caldas. Rio de Janeiro: Zahar, 2006, p. 65-69.

SFEZ, L. Crítica da comunicação. Ed. Loyola. São Paulo, 2000, p. 48-51.

SOARES, J. C. R. de; CAMARGO JR, K. R. de. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. Revista Interface – Comunicação, saúde, educação, v. 11, n. 21, p.65-78, Jan / abr 2007. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832007000100007&lang=pt. Acesso em nov / 2012.

SODRÉ, M. As estratégias sensíveis: afeto, mídia e política. Rio de Janeiro, ed. Vozes, 2006, p. 9-16.

SOUZA, E. C. F et al. Acesso e acolhimento na atenção básica: Uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. Cadernos de Saúde Pública, 24 sup. 1:2008. p.100-110.

STOTZ, E. N. Redes sociais e saúde. In: MARTELETO, R. M.; STOTZ, E. N. Informação, Saúde e Redes Sociais: Diálogos de conhecimentos nas comunidades da Maré. Rio de Janeiro, ed. FIOCRUZ, 2009, p. 27-42.

STOTZ, E. N. Pobreza e Capitalismo. In: VALLA, V. et al (orgs.). Para compreender a pobreza no Brasil. Rio de Janeiro. Ed. Contraponto, ENSP, 2005, p. 53.

TEIXEIRA, R. R. O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In: In: Pinheiro, R.; Mattos, R. Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003, p. 89-111.

TEIXEIRA, L. A; FONSECA, C.O. De doença desconhecida a problema de saúde pública: O INCA e o controle do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

THOMPSON, J. B. A mídia e a modernidade: Uma teoria social da mídia. Ed. Vozes. Tradução: Leonardo Avritzer. 11 ed. Petrópolis, RJ.

TRAVASSOS, C.; CASTRO, M. S. M. Determinantes e desigualdades sociais no acesso e na utilização de serviços de saúde. In: GIOVANELLA, L. et al. Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, CEBES, 2008, p. 215-243.

VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. Cad. Saúde Pública. Rio de Janeiro, 15(sup 2): p. 7-14, 1999.

VALLA, V. et al (orgs.). Para compreender a pobreza no Brasil. Rio de Janeiro. Ed. Contraponto, ENSP, 2005, p. 33-72.

VASCONCELOS, E. M. Educação Popular: De uma prática alternativa a uma estratégia de gestão participativa das políticas públicas. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 14(1): p. 67-83, 2004.

ZAGO, M. M. F. et al. O adoecimento pelo câncer de laringe. Rev. Esc. Enf. USP, v.35, p. 108-114, jun, 2001.

Anexo A - Roteiro de entrevista

1. Antecedentes:

Idade

Gênero

Escolaridade

Local e tempo de moradia

Situação familiar: solteiro; casado; separado; outra?

Composição familiar: pai e mãe vivos?; filhos; companheira /esposa? Outros familiares?

Inserção na comunidade: participou ou participa de igrejas ou de grupos?

Situação de trabalho: tipo de atividade; onde já trabalhou? Que tarefas exerceu?

Relações familiares: (orientar as questões de acordo com a resposta sobre composição familiar)

Relações no trabalho: (orientar as questões de acordo com a resposta sobre situação de trabalho)

2. Marcos pessoais e familiares: Fatos que gostaria de destacar em relação á sua vida (você e sua família - Sua infância, lembranças, juventude, idade adulta)

3. Adoecimento: Situações de adoecimento, percepções sobre saúde e doença, surgimento da doença; Como surgiu situação de adoecimento? O que acha que pode ter contribuído para isso? O que fez quando soube que estava doente? Conhece seu diagnóstico? Já teve pessoas doentes na família? Como foi isso para você?

4. Tratamento: Trajetória para iniciar o tratamento, chegada à instituição, compreensão do diagnóstico e do tratamento; (Como foi a busca por tratamento? Até chegar ao INCA? Antes de chegar na instituição recebeu apoio de alguém? Quem)?

5. Busca de auxílio, apoio e informações;

Que informações teve sobre o tratamento? Com quem teve essas informações? O que considera sobre as informações recebidas?

6. Elos pessoais existentes e adquiridos: pessoas mais próximas – Essas pessoas continuam sendo as mesmas? Pessoas que se aproximaram/ apoiaram nesse processo? Pessoas que mais se destacaram como suporte a apoio para o tratamento? Relações construídas com outros pacientes e familiares? Que tipo de apoio recebeu no seu trabalho? Conseguiu criar novos vínculos a partir do adoecimento? Quais?

7. Elos institucionais existentes e adquiridos: E no INCA como foi recebido? Com quem falou? Se sentiu apoiado? Em que momento se sentiu mais apoiado ou menos apoiado? Encontrou dificuldades? Quais?

8. Direito á saúde: Você recebeu alguma informação para exigir seus direitos em relação ao seu tratamento? Quem o informou, de onde partiram tais informações? Nessa trajetória, participou ou teve contato com entidades de mobilização de pacientes? Como percebe a relação da instituição com os seus usuários? Você acha que poderia ser diferente? O que poderia sugerir nesse sentido?

Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Conforme os princípios éticos e legais exigidos pela Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde / Ministério da Saúde)

Eu, _____ usuário matriculado no HCI / INCA na clínica de cabeça e pescoço, RG nº _____, matrícula _____, concordo em participar da pesquisa “Redes sociais de pessoas com câncer: um olhar sob o prisma da informação e da comunicação em saúde” a ser realizada no ano de 2013 nas dependências do hospital. Esta pesquisa busca estudar as redes de relações de pessoas com câncer de cabeça e pescoço, buscando entender como as pessoas se apropriam de conhecimentos sobre o adoecimento e o tratamento e como se articulam nestas redes para dar suporte ao usuário. A pesquisa será realizada em local reservado. Autorizo a gravação da entrevista, inclusive, no caso de ser necessário mais de um encontro para a conclusão da mesma, e tendo garantido o anonimato. Autorizo também a publicação das entrevistas devido ao valor social agregado na história oral.

Nada será cobrado e nem haverá gastos nem riscos sobre sua participação na pesquisa, bem como não estão previstos ressarcimentos ou indenizações.

Você ficará com uma via deste termo, e em caso de dúvida poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável.

Confirmo que a pesquisadora responsável Fabiana Felix Ribeiro explicou-me os objetivos desta pesquisa, bem como a forma de participação.

Li e compreendi este termo de consentimento, e, portanto, concordo em participar, ciente de que a qualquer momento posso retirar minha autorização sem danos á pesquisa.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 2012.

Assinatura: _____

Telefone: _____

Contatos:

Fabiana Felix Ribeiro (pesquisadora)

Assistente Social HCI / INCA

Mestranda ICICT / FIOCRUZ

e-mail: fafelix2@uol.com.br

telefones: 9441-7654

8728-3488

Comitê de ética em pesquisa EPJV / FIOCRUZ

Av. Brasil 4365 Manguinhos Rio de Janeiro

Telefone: 3865-9797 e-mail: cep@fiocruz.br

Comitê de ética em pesquisa INCA

Rua do Resende, 128 - sala 203, telefones

(21) 3207-4550 ou 3207-4556, email: cep@inca.gov.br