

Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde

Social support and network:
connecting solidarity and health

Gabriela R. B. de Andrade ¹
Jeni Vaitsman ¹

Abstract *This article discusses the participation of patients in health services through social support groups. Based on a qualitative research, with semi-structured questions and participant observation, one of the roles of Associação Lutando para Viver (ALpViver) acting withing Instituto de Pesquisa Evandro Chagas (IPCEC), is analysed. The group's actions were considered as promoting patient's autonomy, increasing their self-esteem and avoiding loneliness. It was concluded that it is possible to establish an active place for users of public health services, through the valorization of a participative culture.*

Key words *Social Networks, Social Support, Empowerment, Participation*

Resumo *Este artigo discute alguns aspectos da participação de usuários de um serviço público de saúde, o Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas (IPCEC/Fiocruz), em uma associação de pacientes, a Associação Lutando para Viver (ALpViver). Baseado em pesquisa qualitativa, com entrevistas semi-estruturadas e observação participante, o trabalho analisa o papel dessa associação, na visão de profissionais do hospital e pacientes, a partir dos conceitos de rede social, apoio social e empowerment. A relevância deste estudo se dá a partir da noção de que a valorização de uma cultura participativa dentro das instituições de saúde contribui para aumentar a autonomia e elevar a auto-estima dos usuários, melhorando a qualidade de vida e de saúde dos mesmos.*

Palavras-chave *Análise de discurso, Mídia Redes sociais, Apoio Social, Empowerment, Participação dos Usuários*

¹ Departamento de Ciências Sociais, Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz. Av. Leopoldo Bulhões 1.480/9^o andar. 21041-210 Manguinhos, Rio de Janeiro RJ. gandrade@ensp.fiocruz.br

Introdução

Este trabalho discute alguns aspectos da participação de usuários do Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas (IPCEC/Fiocruz, Manginhos/Rio de Janeiro) na Associação Lutando para Viver (ALpViver), que atua dentro do hospital. Analisa o seu papel sob a perspectiva de profissionais do hospital e de pacientes, com base nos conceitos de rede social, apoio social e *empowerment*. Os dados foram levantados em uma pesquisa qualitativa, na qual se combinou a observação participante com entrevistas semi-estruturadas.

A importância de se discutir formas de participação dos usuários nos serviços públicos de saúde deve-se a uma concepção que se vem tornando bastante difundida no campo da saúde pública: o avanço substantivo na qualidade dos serviços e das ações de saúde – sejam elas preventivas ou de promoção – só é possível com a participação efetiva da população, pois esta pode apontar problemas e soluções que atendam às suas demandas mais diretamente.

Nas instituições de atenção à saúde, a participação do usuário passa basicamente pelos seguintes elementos: maior democratização da informação; reconhecimento dos usuários, por parte dos profissionais, como sujeitos no processo do cuidado com a saúde e não somente como objeto de práticas e prescrições; conscientização dos usuários quanto aos seus direitos e ao seu papel na defesa dos próprios interesses.

Durante os últimos dez anos, as associações de pacientes têm crescido no Brasil, explicitando objetivos que vão desde a defesa dos direitos dos pacientes até a busca por mais informação, maior autonomia e responsabilidade pela própria saúde. Os grupos voltados às questões do HIV/Aids – os quais reúnem pacientes, familiares, amigos e profissionais de saúde – têm se destacado no cenário das associações, formando uma rede que abrange grupos mais formalizados, como as ONGs, e grupos menores e mais “voltados para dentro”.

Em estudo recente sobre hospitais no Rio de Janeiro e São Paulo, uma das constatações foi a de que 36% desses hospitais instituíram a participação de associações e comunidades em itens de decisão do hospital (Costa *et al.*, 2000). Tal dado levanta questões interessantes como, por exemplo, o perfil dessas associações e qual o seu papel no cenário da saúde pública.

Neste artigo discutimos, por meio de um estudo de caso, o papel da ALpViver na formação

de uma rede de apoio que contribuiu, de forma significativa, para a melhoria das condições de saúde dos participantes.

Associações voluntárias e redes

As associações voluntárias, com diferentes objetivos e graus de formalização, representam um contraponto à atomização dos indivíduos e à desintegração social nas sociedades modernas. O número de associações voluntárias presentes em determinada sociedade indica o grau de organização e atividade de sua sociedade civil.

Para além dos objetivos específicos a que se propõem, esses grupos promovem uma oportunidade para a troca de conhecimento e cooperação entre seus participantes. Pela expressão e confronto de idéias e da formação de consenso e de possíveis ações coletivas, os cidadãos aprendem e exercitam valores e práticas democráticos (Wessels, 1997; Van Deth, 1997; Hechter, 1987).

Wessels (1997) afirma que a capacidade de organização da sociedade civil aumenta à medida que são mais desenvolvidos o grau de instrução, a renda *per capita* e a estabilidade democrática de determinado país, passando a existir também maior número de associações e grupos de caráter voluntário.

Podem ser diferenciados três tipos de organização: as sociais (religião, comunidade, jovens, esportes, mulheres, saúde e grupos de educação e informação); as políticas tradicionais (sindicatos, associações profissionais e partidos políticos); e as que alguns denominam “novas organizações políticas” (meio ambiente, paz, direito dos animais e grupos defensores de direitos coletivos e da cidadania).

É possível supor que, no contexto brasileiro, a dificuldade de sobrevivência, a educação deficiente e a baixa renda *per capita* são fatores que desfavorecem a mobilização da população em torno de interesses comuns, contribuindo para uma baixa capacidade de organização e atividade da sociedade civil.

Por sua vez, a teoria do *path dependence* oferece uma explicação ancorada na trajetória histórico-cultural para o baixo associativismo (Putnam, 1996). Nesse sentido, a maior parte dos países em desenvolvimento se caracterizaria por déficit de participação cívica e política. A pobreza e a desconfiança mútua minariam as possibilidades para a solidariedade horizontal, o que, segundo Putnam (1996), geraria um sen-

timento de pertencimento para além do próprio grupo mais próximo.

Nossa trajetória histórica deixou, como herança cultural, uma grande desconfiança nas instituições públicas e a dificuldade de o cidadão participar de forma desinteressada na resolução dos problemas que dizem respeito a todos (Santos, 1993). Tal situação poderia ser revertida mediante ações e formas de organização que contribuíssem para estimular a confiança social e a consciência cívica, criando bases para a solidariedade social.

As associações de caráter voluntário constituem formas de as pessoas se reunirem em torno de objetivos comuns e cooperarem entre si. No Brasil, as organizações e associações ganharam visibilidade e se proliferaram, na década de 1990, sob a égide da solidariedade, tendo-se o ponto alto na campanha contra a fome Ação da Cidadania contra a Miséria e pela Vida ou apenas Ação da Cidadania, encabeçada pelo sociólogo Herbert de Souza, o Betinho.

Essa rede de solidariedade presente no tecido social brasileiro contrariou a tese de que a sociedade civil estaria totalmente desativada e apática. A importância da formação e ampliação dessas redes de solidariedade estava não só na mobilização e distribuição de recursos para famílias, grupos e pessoas em situação de carência, mas também na disseminação de uma noção de cidadania ligada à idéia de interdependência entre os membros da sociedade. Essa idéia vincula-se à noção de redes, já que essas envolvem relações de trocas, as quais implicam obrigações recíprocas e laços de dependência mútua (Landim, 1998).

Ainda que o conceito de rede seja utilizado para fazer referência a distintas realidades, apresenta, no entanto, como idéia comum, a imagem de pontos conectados por fios, de modo a formar a imagem de uma teia. Por intermédio dos estudos das redes pode-se, por exemplo, mapear as relações entre indivíduos ou grupos, iniciando-se pelos contatos diretos, ou estudá-los a partir das variáveis intensidade, tamanho, frequência e qualidade dos contatos. Pensar uma sociedade em rede significa entendê-la na sua interdependência e policentrismo (Oliveira, 2000).

Como resultado de processos macrossociais das sociedades modernas, a perda da força e do significado dos contextos locais estaria criando, nos indivíduos, uma sensação de estarem fora da rede social e, conseqüentemente, de estarem alijados dos processos decisórios. A per-

cepção mais imediata seria a do esvaziamento das relações afetivas entre as pessoas e, no plano político, do enfraquecimento da cidadania (Giddens, 1991).

Desse modo, as associações voluntárias seriam formas de ativar e estreitar as redes sociais, evitando o isolamento dos indivíduos. Na área da saúde, tais associações podem exercer importante papel para romper o isolamento individual e melhorar as condições de saúde.

Redes sociais e saúde

Investigações vêm mostrando que a pobreza de relações sociais constitui fator de risco à saúde comparável a outros que são comprovadamente nocivos, tais como o fumo, a pressão arterial elevada, a obesidade e a ausência de atividade física, os quais acarretam implicações clínicas para saúde pública (Broadhead *et al.*, 1983).

Nos países em desenvolvimento, essa relação se mostra ainda mais claramente, uma vez que as redes são, com frequência, a única possibilidade de ajuda com que as famílias carentes podem contar, além de serem o único suporte para ajudar a aliviar as cargas da vida cotidiana. Semelhante constatação pode ser averiguada na relação entre mortalidade infantil e ausência ou precariedade dos vínculos pessoais. Essa relação foi analisada por Bronfman (1993), ao mostrar a importância que as relações pessoais têm na sobrevivência de crianças em famílias pobres.

Por seu turno, a condição de enfermidade, por si só, coloca os indivíduos diante de limitações, impedimentos e situações que mudam a relação da pessoa com o trabalho, com seus familiares, amigos e parceiros, bem como abalam sua identidade. Muitas vezes, o enfermo experimenta fragilização da identidade, do próprio sentido da vida e da capacidade de resolver problemas que o afetam, já que tudo aquilo que organizava a identidade é alterado de forma brusca com a doença (Gibson, 1991).

Estando debilitada, a pessoa reduz as iniciativas de trocas com seus contatos pessoais afetivos, fazendo com que aqueles com quem se relacionava na rede também diminuam a sua interação. Isso porque as relações sociais têm por base uma troca, um *quid pro quo* em que se espera que a atenção oferecida seja retribuída na mesma intensidade.

A desvitalização do intercâmbio interpessoal cria uma espécie de círculo vicioso desin-

tegrador das redes sociais. Esses processos tendem a ser potencializados: enfermidade/desvitalização das relações pessoais/enfermidade. Isso permite prever que a presença de enfermidade crônica em uma pessoa reduzirá sua rede social, o que, dependendo da qualidade das interações, pode contribuir para o círculo vicioso declínio da rede/enfermidade/declínio da rede (Sluzki, 1995).

Uma das maneiras pelas quais podem ser compreendidas as influências positivas da rede social na saúde – em particular, quando nos referimos a ações terapêuticas prolongadas, até para a vida toda – é a constatação de que a convivência entre as pessoas favorece comportamentos de monitoramento da saúde. Seria o que Sluzki (1995) chama de comportamentos corretivos, nos quais um chama a atenção do outro para mudanças visíveis – como palidez, por exemplo –, além de aconselhar e incentivar a adesão. Tal atitude acabaria por incentivar muitas das atividades pessoais que se associam positivamente à sobrevivência: rotina de dieta, exercícios, sono, adesão a regime medicamentoso e cuidados com a saúde em geral. Assim, as relações sociais também contribuem para dar sentido à vida, favorecendo a organização da identidade através dos olhos e ações dos outros, já que se sente que “estamos aí para alguém”.

O apoio social que as redes proporcionam remete ao dispositivo de ajuda mútua, potencializado quando uma rede social é forte e integrada. Quando nos referimos ao apoio social fornecido pelas redes, ressaltamos os aspectos positivos das relações sociais, como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais. Um envolvimento comunitário, por exemplo, pode ser significativo fator psicossocial no aumento da confiança pessoal, da satisfação com a vida e da capacidade de enfrentar problemas. Na situação de enfermidade, a disponibilidade do apoio social aumenta a vontade de viver e a auto-estima do paciente, o que contribui com o sucesso do tratamento (Minkler, 1985).

Embora os mecanismos específicos pelos quais o apoio social influencia na saúde ainda não tenham sido completamente elucidados, estudos apontam para o papel de efeito tampão que o apoio social exerce sobre o sistema imunológico (Broadhead *et al.*, 1983; Dalgard & Haheim, 1998). O apoio social atuaria amenizando os efeitos patogênicos do estresse no organismo, incrementando a capacidade das pessoas em lidarem com situações difíceis (Cassel, 1974).

Outro efeito do apoio social seria a sua contribuição no sentido de criar uma sensação de coerência e controle da vida, o que beneficiaria o estado de saúde das pessoas (Cassel, 1974). Nesse sentido, o apoio social poderia ser um elemento a favorecer o *empowerment*, processo no qual indivíduos, grupos sociais e organizações passam a ganhar mais controle sobre seus próprios destinos (Valla, 1999).

O conceito de *empowerment* tem sido examinado em diversas disciplinas e campos profissionais, recebendo larga variedade de definições e cobrindo diferentes dimensões: individual, organizacional e comunitário (Israel *et al.*, 1994). O *empowerment*, como processo e resultado, é visto como emergindo em um processo de ação social no qual os indivíduos tomam posse de suas próprias vidas pela interação com outros indivíduos, gerando pensamento crítico em relação à realidade, favorecendo a construção da capacidade social e pessoal e possibilitando a transformação de relações de poder. No nível individual, refere-se à habilidade das pessoas em ganhar conhecimento e controle sobre forças pessoais, sociais, econômicas e políticas para agir na direção da melhoria de sua situação de vida.

Amplamente usado no que concerne à sociedade civil e no contexto dos cuidados de saúde, o conceito de *empowerment* faz referência a movimentos de busca de reconhecimento das demandas das minorias, ou seja, a busca de algum grau de poder de influência (Rodwell, 1996). O caso da Aids é representativo da busca de *empowerment* pela mobilização dos pacientes, profissionais e familiares.

No contexto dos usuários dos serviços de saúde, *empowerment* significa os pacientes passarem a conformar uma voz na organização, a adotarem postura mais ativa no tratamento, discutindo e fazendo perguntas ao médico, buscando informação, assumindo também a responsabilidade por sua própria saúde, além de serem informados sobre decisões tomadas durante o período de tratamento. Faz igualmente referência ao reconhecimento e respeito aos direitos dos pacientes.

Entretanto, a baixa escolaridade e a falta de recursos dificultam uma ligação mais dinâmica com o serviço, já que os usuários se encontram diante de uma relação de desigualdade econômica, social e cultural, evidenciando, muitas vezes, dificuldade de reconhecer que aquele serviço é um direito e não um favor. Isso impõe limitações nas relações entre profissionais de saúde e pacientes.

A discussão sobre redes, apoio social e *empowerment* chama a atenção para o saber e o poder que os próprios pacientes, organizados em comunidades e movimentos, podem adquirir para influir nas várias dimensões de sua saúde, desde a interferência sobre as próprias condições individuais de saúde, até as condições de funcionamento e atendimento dos serviços de saúde (Labonte, 1994).

Nossa análise sobre a ALpViver foi efetuada a partir dessa perspectiva, identificando processos de *empowerment* derivados da participação de pacientes em uma associação e da formação de redes sociais a partir das ações de apoio social.

O estudo

Os dados foram obtidos por meio de observação participante e entrevistas semi-estruturadas com informantes qualificados, visando apreender percepções e opiniões a respeito do papel e da atuação da ALpViver no IPCEC. Foram entrevistados profissionais de formações diferenciadas, alguns dos quais indicados por pacientes que integram a associação em razão de terem participado dela e ajudado em sua formação. Outros foram escolhidos por sua área de atuação, formação profissional e tipo de atuação no hospital, a fim de se obter maior variedade de pontos de vista. Cinco profissionais foram entrevistados: uma assistente social, uma psicóloga, uma funcionária do setor administrativo, um médico e uma enfermeira.

Em relação aos pacientes entrevistados, foram escolhidos os que tinham presença mais constante e intensa no dia-a-dia da ALpViver, totalizando seis entrevistas. O roteiro de perguntas foi direcionado no sentido de identificar o significado atribuído, pelos próprios pacientes, às suas experiências e à atuação da ALpViver no hospital.

Instituto Evandro Chagas

O estudo foi realizado no Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas – IPCEC – unidade técnico-científica da Fundação Oswaldo Cruz (Rio de Janeiro), que presta atendimento e faz pesquisa na área das doenças infecto-contagiosas – tais como Aids, leishmaniose, HTLV, micoses sistêmicas, doença de Chagas e toxoplasmose –, constituindo referência no tratamento

e no estudo da síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids).

As atividades do IPCEC são efetuadas por meio dos Programas de Atendimento, integrados a linhas e projetos de pesquisa, e do ensino interdisciplinar, voltado à recuperação, à promoção da saúde e à prevenção de agravos. Trata-se de um hospital de referência que dispõe de 25 leitos para todas as patologias atendidas. No final de 1999, havia 500 pacientes HIV/Aids cadastrados na Farmácia, todos recebendo medicamentos anti-retrovirais regularmente.

Existem três modalidades de atenção: Ambulatório, Hospital-Dia e Internação, além de laboratório voltado a exames específicos para apoio diagnóstico. O atendimento é realizado por infectologistas e por clínicos de diversas especialidades (Ginecologia, Dermatologia, Cardiologia, Oftalmologia), integrados aos serviços clínicos complementares (Enfermagem, Nutrição, Farmácia, Psicologia, Serviço Social e Fisioterapia).

Associação Lutando para viver

A Associação Lutando para Viver (ALpViver) é uma associação de pacientes do IPCEC que funciona em uma sala do hospital. Seu objetivo principal seria o de apoiar os pacientes do IPCEC com cestas básicas de alimentos. No entanto, constitui também um local de trocas de informações e experiências entre os pacientes, como veremos na discussão dos dados.

A ALpViver formou-se a partir da iniciativa de duas enfermeiras do Hospital-Dia no sentido de pôr em prática a Campanha do Leite. Essa campanha procurava ajudar pacientes do IPCEC cuja situação socioeconômica, agravada pela doença, impedia a alimentação adequada dos filhos. Contudo, outros pacientes começaram a levar suas dificuldades para as enfermeiras, as quais propuseram que eles assumissem o trabalho, considerando que muitos, apesar de se encontrarem em estado de saúde estabilizado, já não tinham vida laboral ativa.

Aceitando o desafio, duas pacientes tomaram a frente da campanha e, em 1998, foi criada a associação de pacientes, intitulada Associação Lutando para Viver e Amigos do Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas (ALpViver), sediada em uma sala do hospital, onde havia sido desativado o almoxarifado. Na sala foram disponibilizados um microcomputador e uma impressora – doados por colaboradores

externos –, mesa, cadeiras, livros, estantes e prateleiras – onde os alimentos são armazenados – e telefone com ramal próprio.

Na época da pesquisa, de janeiro a outubro de 2000, a associação contava com a participação voluntária de dez pacientes, os quais se revezavam em turnos durante a semana, das 9 às 15 horas. Essa participação dependia da disponibilidade e vontade de cada um. Desses dez pacientes, sete eram portadores do vírus HIV/Aids, ficando clara a maior participação desse grupo na administração da ALpViver.

Os participantes dividiam-se em funções e cargos diferenciados, definidos no estatuto da associação, mas, na prática, nem sempre as tarefas eram realizadas de acordo com as funções determinadas pelo cargo. Como eles mesmos disseram: “cada um faz o que quer e o que se propõe a fazer”.

Em agosto de 2000, a ALpViver apoiava, com cestas básicas de alimentos, 78 pacientes cadastrados na associação. Contava com 40 associados, entre amigos e parentes dos pacientes, e, em sua grande maioria, com funcionários do hospital. Desses associados, 21 colaboravam com doações mensais sob a forma de dinheiro ou alimentos, ao passo que os 19 restantes faziam doações esporádicas.

Além das doações individuais, a ALpViver recebia mensalmente 29 cestas básicas prontas provenientes da Associação de Funcionários do BNDES (Banco Nacional do Desenvolvimento Econômico e Social) e 39 da Associação de Servidores da Fundação Oswaldo Cruz (Asfoc). Em casos emergenciais, a associação prestava auxílio a pacientes do hospital, através do serviço social, com dinheiro para passagem de ônibus e doações de vitaminas, roupas ou brinquedos.

O auxílio material aos pacientes mais carentes – mães, pessoas em situação de desemprego ou que esperavam auxílio-doença ou aposentadoria – caracterizava-se como o objetivo principal, a razão de ser da associação. Ao mesmo tempo, configuravam-se outros objetivos mais informais, como aconselhar e dar orientação em relação ao tratamento e ao viver com Aids.

ALpViver estimula rede de apoio social

A associação é um espaço onde os pacientes compartilham experiências sobre temas como proximidade com a morte, sexualidade e HIV, preconceito, esperança de cura e qualidade de vida. Ali se faz um trabalho cotidiano, de for-

ma não-sistematizada, voltado a informar e conscientizar os demais pacientes sobre a importância de não desistir, de aderir aos medicamentos e ao tratamento, de cuidar da higiene e da alimentação.

Os que compareceram à associação para buscar a cesta básica de alimentos acabaram por estabelecer algum tipo de vínculo com os pacientes que trabalham ali, transformando o local em espaço de encontro e convivência. Um dos objetivos da ALpViver era a aproximação entre os pacientes como meio para combater a tendência ao isolamento e suas conseqüências.

Esses pacientes preocuparam-se em compartilhar informações, discutir questões relativas ao tratamento e à relação médico-paciente. Havia apoio mútuo, principalmente em relação ao tema da adesão aos medicamentos anti-retrovirais. O amparo estendeu-se também a pacientes que compareceram à associação para buscar donativos. Um paciente fala da importância do apoio mútuo: *quando uma pessoa escuta a história de uma outra pessoa que já passou por aquilo e sobreviveu a todos esses medos, (...) eu acho que ajuda.* (Paciente nº 5).

Surgiram propostas, entre os pacientes, de desenvolver ações mais sistemáticas com o conjunto de pacientes do hospital como, por exemplo, visitas aos doentes internados, produção de informativos educativos e formação de um grupo para discutir questões relativas ao viver com HIV – medicamentos, sexualidade, família, etc. Outra proposta foi a formação de um grupo para trabalhos de prevenção em outros hospitais e escolas. Essas idéias demonstram que a mobilização dos pacientes da associação se dava principalmente em torno das questões relativas ao HIV/Aids.

Observou-se, igualmente, que durante o período estudado as ações da ALpViver se voltaram mais para o espaço da associação, ou seja, para dentro. Exceções foram as participações pontuais em reuniões institucionais do Hospital, efetivando-se o estabelecimento da representação dos usuários no Conselho Deliberativo do hospital, embora, como observaram alguns profissionais, a participação fosse bastante incipiente do ponto de vista de influência nas decisões.

Seus integrantes participaram de eventos da Fiocruz para a comunidade, nos quais fizeram trabalho de prevenção ao HIV e, ao mesmo tempo, recolheram donativos para a associação. Da mesma forma, os eventos realizados dentro do hospital – como o Café Positivo, que

reuniu pacientes, familiares e profissionais – foram significativos.

Essas ações são evidências de que a associação desempenha vários papéis no Hospital. Vamos nos ater aqui ao que consideramos o papel mais ativo da ALpViver no período observado, a saber, o de estimular uma rede de apoio social a partir do Hospital.

A associação proporcionou maior integração entre os pacientes, formando laços de amizade e fortalecendo a rede social dentro do Hospital, pois esta envolveu também funcionários, familiares e amigos. Como rede de solidariedade, congregou funcionários do BNDES, da Asfoc e demais associados. A atuação da associação implicou então a formação de uma rede de apoio, através de contatos e relações.

O fortalecimento dessa rede contra o isolamento e, muitas vezes, a rejeição por parte da família e de amigos, proporcionou o acolhimento crucial para a retomada dos laços, da sociabilidade. Da mesma forma, a aproximação entre os pacientes se efetivou nos eventos sociais realizados pela ALpViver, como almoços de confraternização nas residências de pacientes, comemorações de aniversários, visitas a pessoas internadas no Hospital ou em repouso no domicílio. Outros eventos procuraram envolver toda a comunidade do hospital, como o que foi organizado no Café Positivo, em referência ao Dia Internacional da Aids.

Como foi dito acima, o processo de *empowerment* diz respeito ao aumento da capacidade de os indivíduos se sentirem influentes nos processos que determinam suas vidas. No caso aqui discutido, o processo de destituição – relacionado também aos efeitos patogênicos da internação no hospital – leva os pacientes a se sentirem isolados e impotentes diante da condição em que estão vivendo. Ficar sem fazer nada, sem vida laboral, principalmente para os que eram ativos, tende a favorecer o pensamento na doença, como diz um dos pacientes: *“você ficar o dia inteiro dentro de casa, você começa a pensar besteira,... aí acha que qualquer espirro-zinho, que você tá doente.”* (Paciente nº 5).

Assim, a associação conforma um espaço de oportunidade para agir novamente no mundo. Para esses pacientes – fragilizados pela condição de saúde que provocou sua retirada dos processos produtivos, quando já não se encontravam fora, e o agravamento da situação de carência econômica, afora o conseqüente isolamento social –, a participação no grupo e a entrada em uma rede de solidariedade e apoio

possibilita a retomada dos laços sociais em situação na qual esses laços são ainda mais necessários.

Nesse sentido, a união em torno de objetivos comuns e a transmissão de informações relevantes quebram o isolamento, favorecendo o compartilhar de problemas, o que pode ser melhor compreendido nas palavras de um paciente: (...) *“um chega aqui e fala ‘ah, tomei um remédio novo’, experiência, né, passar experiência de um pro outro.”* (Paciente nº 2).

Dessa maneira, os que ajudam sentem-se fortalecidos pelo fato de terem condições de apoiar outro paciente mais carente. Isso pode contribuir para elevar a auto-estima tanto do receptor, que se sente foco da atenção de alguém, quanto do doador, que se sente mais ativo e importante, conforme depoimento de paciente: (...) *“tinha depressão, ficava só dentro de casa, acomodada. Vim aqui e fiz novos amigos, conversando, compartilhando e passando experiência. (...) Tive mais força de vontade para viver, mais ânimo. Eu era uma pessoa muito tímida, muito fechada, fiquei mais comunicativa.”* (Paciente nº 3).

A preocupação em transmitir informações reflete o *empowerment* individual, ou seja, revelam-se capacidades e aumenta a responsabilização com a própria saúde, estimulando-se outros pacientes a buscarem informação e a dialogarem com seus médicos. Há um reconhecimento das limitações do trabalho dos profissionais de saúde, principalmente do médico, que nem sempre tem tempo suficiente para explicar detalhadamente como os pacientes devem agir. Essa limitação não pode ser atribuída à competência ou incompetência dos médicos e, tampouco, apenas ao nível sociocultural dos pacientes. Seria, antes, um efeito inerente ao próprio modelo assistencial, extremamente centralizado na figura do “doutor”.

A posição social mais humilde da grande maioria dos pacientes que procuram o IPCEC contribui para fortalecer o poder do médico. Diante da linguagem diferenciada deste, diante da diferença cultural, dentre outras desigualdades, o paciente muitas vezes sente-se constrangido, acuado para comunicar seus problemas. No entanto, ao se encontrar diante de outro paciente, essa dificuldade não existe ou, se existe, é bem mais diluída, já que estão na mesma situação, do mesmo lado. Nesse sentido, a associação contribuiu para que os pacientes ganhassem mais autonomia, aprendendo a cuidar melhor da própria saúde sem a necessidade

permanente do aval e/ou da intervenção do médico.

A maior convivência entre pacientes/pacientes e pacientes/profissionais, resultante da participação na associação, que implica maior permanência no espaço do hospital, também possibilita que se detecte com mais clareza algumas dificuldades bem concretas que podem interferir na eficácia do tratamento. Isso pode ser mais bem compreendido nas palavras de um paciente: *Porque daí já houve caso de paciente falar que toma o remédio errado, ele chega pra mim e fala, aí eu vejo e conto pro médico e ele diz que não tá sabendo de nada, que não viu nada.* (Paciente nº 4).

Além de favorecer a transmissão de informação correta sobre o tratamento e, portanto, influir sobre sua eficácia, a existência de relação direta entre a participação na ALpViver e a melhoria na saúde dos pacientes, a partir da vontade de viver e engajamento no tratamento, foi apontada por alguns profissionais. Isso se reflete na descoberta e no desenvolvimento de capacidades administrativas e sociais, de habilidades individuais de ajudar e buscar informação e na recuperação da vontade de viver e de atribuição de um sentido para a vida.

No plano psicológico, verificou-se que há recuperação da auto-estima, surgindo novo sentido para a vida, como no depoimento: *A gente vê que tem uns pacientes que estão muito envolvidos na associação e tudo o mais, eles recuperaram a vontade de viver, o sentido da vida.* (Médico).

Já no plano social e institucional, com base na atuação na ALpViver, os pacientes passam a ser reconhecidos como mais informados e autônomos, capazes de constituírem uma rede de contatos e de se responsabilizarem mais pela própria saúde. Para os profissionais mais otimistas, a associação provocou uma mudança do lugar do paciente no Hospital, trazendo benefícios ao conjunto de pacientes, como atesta o depoimento: *eles estão mais inteirados, mais cidadãos, conhecem tudo aqui no hospital, as pessoas, (...) estão mais comunicativos, mais respeitados... os outros pacientes estão ganhando com isso, estão se informando das coisas.* (Psicóloga).

Todos esses processos sinalizam mudanças culturais que conferem ao usuário do serviço público de saúde – na maioria advindo de um histórico de dificuldades econômicas e com baixa escolaridade – um lugar de sujeito ativo no processo de construção da saúde, contribuindo para a construção de uma sociedade mais participativa na esfera dos serviços de saúde.

Considerações finais

Tomando como referência os conceitos de rede social, apoio social e *empowerment*, procuramos entender o papel da ALpViver para produção de autonomia e participação dos pacientes em um conjunto de atividades, bem como o efeito desses processos sobre seu estado de saúde.

Vimos que a ALpViver, através de ações de apoio social, possibilitou a formação e o estreitamento de uma rede de relações sociais e ajuda mútua. Essas ações constituíram mecanismos de aproximação dos pacientes em direção a objetivos comuns, contribuindo para seu *empowerment* no sentido do desenvolvimento e da descoberta de capacidades individuais, do aumento da auto-estima e de um papel mais ativo no tratamento.

Saindo de uma situação de internação e desesperança, os pacientes encontraram a possibilidade de agir novamente no mundo. De uma situação de crise na qual as redes sociais se enfraquecem, a estrutura de apoio social possibilitou a reconstrução de novas redes de relações sociais.

Ainda que existindo na fronteira entre a formalidade e a informalidade, a associação mostrou seu importante papel para a aproximação dos pacientes e circulação de informações. No caso dos soropositivos, a perspectiva da morte – quando se descobrem com o vírus HIV positivo – e a esperança de cura e de levarem uma vida normal são experiências que não se restringem ao espaço clínico ou à relação médico/paciente. A existência da ALpViver possibilitou encontros e apoios mútuos para além do espaço clínico, ainda que no interior do hospital.

Uma associação de pacientes significou a possibilidade de reconstituir laços sociais e de ajuda mútua – em contexto no qual a possibilidade de as pessoas participarem dos processos que lhes dizem respeito como cidadãs e que influenciam diretamente suas vidas é bastante dificultado pela insegurança e pressão causadas pela instabilidade social e econômica, reforçada pela baixa escolaridade. O sentimento de participar de uma comunidade, de se sentir importante e parte de alguma ação social foi capaz de fazer com que esses indivíduos elevassem sua auto-estima e recuperassem algum sentido para continuar vivendo.

Tomando o caso de uma pequena unidade de saúde vê-se então que a valorização da participação não apenas promove bases para o incremento da cultura cívica, mas pode fomentar

um círculo virtuoso capaz de minorar condições sociais e de saúde adversas. Nos serviços de saúde, a participação do usuário passaria basicamente pela maior democratização da informação e pelo reconhecimento dos usuários como sujeitos no processo do cuidado com a saúde.

Referências bibliográficas

- Andrade GRB 2001. *Grupo de apoio social no espaço hospitalar*. Dissertação de mestrado. Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 97pp.
- Arrossi S 1993. Apoio social y salud mental en las ciudades del Tercer Mundo – algunas consideraciones para su análisis. *Medio Ambiente y Urbanizacion* 46:25-34.
- Bosi MLM & Affonso KC 1998. Cidadania, participação popular e saúde: com a palavra, os usuários da Rede Pública de Serviços. *Cadernos de Saúde Pública* 14(2):355-365.
- Bott E 1976. *Família e rede social*. F. Alves, Rio de Janeiro. (Coleção Ciências Sociais).
- Broadhead WE *et al.* 1983. The epidemiologic evidence for a relationship between social support and health. *American Journal of Epidemiology* 117(5):521-537.
- Bronfman P 1993. *Multimortalidad y estructura familiar: un estudio cualitativo de las muertes infantiles en las familias*. Dissertação de doutorado. Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.
- Caprara A & Franco AL 1999. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. *Cadernos de Saúde Pública* 15(3):451-461.
- Castel R 1995. Qué significa estar protegido? In E Dabas & D Najmanovich (orgs.). *Redes, el lenguaje de los vínculos*. Ed. Paidós, Argentina.
- Cassel J 1974. An epidemiological perspective of psychosocial factors in disease etiology. *American Journal of Medicine* 64:1.040-1.043.
- Contandriopoulos AP 1988. Pode-se construir modelos baseados na relação entre contextos social e saúde? *Cadernos de Saúde Pública* 14(1):199-204.
- Costa NR, Ribeiro JM & Silva PLB 2000. Reforma do Estado e mudança organizacional: um estudo de hospitais públicos. *Ciência e Saúde Coletiva* 5(2):427-442.
- Crossley ML 1997. “Survivors” and “victims”: long-term HIV positive individuals and the ethos of self-empowerment. *Social Science and Medicine* 45(12):1.863-1.873.
- Crossley ML 1998. “Sick role” or “empowerment”? The ambiguities of life with na HIV positive diagnosis. *Sociology of Health & Illness* 20(4):507-531.
- Dabas E & Najmanovich D 1995. *Redes, el lenguaje de los vínculos*. Ed. Paidós, Argentina.
- Dalgard OS & Haheim LL 1998. Psychosocial risk factors and mortality: a prospective study with special focus on social support, social participation, and locus of control in Norway. *Epidemiologic Community Health* 52: 476-481.
- Encarnação JL 1999. *A transferência de informação em redes de movimentos sociais: o caso da região Leopoldina/Rio de Janeiro*. Dissertação de mestrado. IBICT-CNPq, ECO/UFRJ, Rio de Janeiro.
- Figueiredo JE 2001. *Comunidade cívica, capital social e conselhos de saúde no Estado do Rio de Janeiro*. Dissertação de mestrado. Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.
- Foucault M 1994. *O nascimento da clínica*. (4ª ed). Forense Univ., Rio de Janeiro.
- Galvão J 1997. As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS. In R Parker (org.). *Políticas, instituições e Aids, enfrentando a epidemia no Brasil*. Editora Relume-Dumará, Rio de Janeiro.
- Gibson C 1991. A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing* 16:354-361.
- Giddens A 1991. *As consequências da modernidade*. Editora Unesp, São Paulo.
- Hechter M 1987. *Principles of group solidarity*. University of California Press, Berkeley.
- Israel BA, Checkoway B, Schulz A & Zimmerman M 1994. Health education and community empowerment: conceptualizing and measuring perceptions of

- individual, organizational, and community control. *Health Education Quarterly* 21(2):149-170.
- Labonte R 1994. Health promotion and empowerment: reflection on professional practice. *Health Education Quarterly* 21(2):253-268
- Landim L 1998. Notas sobre a campanha do Betinho: ação cidadã e diversidades brasileiras, pp. 241-281. In Landim L (org.). *Ações em sociedade: militância, caridade, assistência*, etc.
- Minayo MCS & Coimbra Jr CEA 1993. Abordagens Antropológicas em Saúde. Número temático. *Cadernos de Saúde Pública* 9(3).
- Minkler M 1985. Building supportive ties and sense of community among the inner-city elderly: the Tenderloin Senior Outreach Project. *Health Education Quarterly* 12:303-313.
- O'Reilly P 1988. Methodological issues in social support and social network research. *Social Science and Medicine* 26 (8):863-873.
- Oliveira SA 2000. "Redes": mapeando seus usos no campo das ciências sociais. (Mimeo).
- Putnam, RD 1996. Comunidade e democracia: a experiência da Itália moderna. Rio de Janeiro: Editora FGV.
- Rappaport J 1981. In praise of paradox: a social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology* 9(1):1-26.
- Rodwell CM 1996. An analysis of the concept of empowerment. *Journal of Advanced Nursing* 23: 305-313.
- Santos, WG 1993. *Razões da desordem*. Rocco, Rio de Janeiro.
- Sluzki C 1995. De cómo la red social afecta la salud del individuo y la salud del individuo afecta a la red social. In E Dabas & D Najmanovich (orgs.). *Redes, el lenguaje de los vínculos*. Editora Paidós, Argentina.
- Vaitsman J 2000. Cultura de organizações públicas de saúde – notas sobre a construção de um objeto. *Cadernos de Saúde Pública* 16(3):847-850.
- Valla VV 1997. A construção desigual do conhecimento e o controle social dos serviços de educação e saúde. In VV Valla & EN Stotz (orgs.). *Participação popular, educação e saúde: teoria e prática*. Editora Relume-Dumará, Rio de Janeiro.
- Valla VV 1998. Apoio social e saúde: buscando compreender a fala das classes populares, pp.151-80. In MV Costa (org.). *Educação popular hoje*. Editora Loyola, São Paulo.
- Valla VV 1999. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cadernos de Saúde Pública* 15(Supl. 2):7-14.
- Van Deth J 1997. Social involvement and democratic politics, pp. 1-23. In JV Deth (org.). *Private groups and public life: social participation, voluntary association and political involvement in representative democracies*. Jan van Deth Ed., Londres.
- Wallerstein N & Gernstein E 1994. Introduction to community empowerment, participatory education, and health. *Health Education Quarterly* 21(2):141-148.
- Wessels B 1997. Organizing capacity of societies and modernity pp.198-219. In JV Deth (org.). *Private groups and public life: social participation, voluntary association and political involvement in representative democracies*. Jan van Deth Ed., Londres.

Artigo apresentado em 10/6/2002

Aprovado em 25/9/2002

Versão final apresentada em 16/10/2002