

Informação em saúde para o público leigo: os âmbitos da produção e transferência de informação nas entidades de apoio a pacientes.

Elenice de Castro

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da ECA/USP, área de concentração Cultura e Informação, linha de pesquisa Acesso à Informação, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciência da Informação.

Orientadora:

PROF^a. Dr^a. NAIR YUMIKO KOBASHI

São Paulo

2007

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

“Conto ao senhor é o que eu sei e o senhor não sabe; mas principal quero contar é o que eu não sei se sei, e que pode ser que o senhor saiba”.

Riobaldo - Grande Sertão: Veredas,
João Guimarães Rosa

AGRADECIMENTOS

À BIREME/OPAS/OMS, na pessoa do Diretor Abel Laerte Packer, pelo apoio ao desenvolvimento profissional e pela oportunidade de trabalhar no desenvolvimento de fontes de informação da Biblioteca Virtual em Saúde, que contribuíram para esta reflexão;

À Profa. Dra. Nair Yumiko Kobashi, pelo apoio e discussões constantes me permitindo focar o tema e seguir adiante, sempre;

À Dra. May Brooking Negrão pelas conversas efervescentes, trocas de idéias e apoio

Aos colegas da BIREME e da Biblioteca Central da UNIFESP que me apoiaram durante o desenvolvimento deste trabalho;

Aos amigos queridos, que acompanharam esta trajetória e com os quais compartilhei quase todos os momentos de agustia e alegrias. Obrigada pelo caminhão de paciência, incentivo e carinho;

Em especial Margaret Alves Antunes e Antonio Cintra pelo apoio incontestes;

À Maria de Lourdes Felício de Castro, minha mãe, em conjunto com a minha família, pela dedicação, paciência e apoio durante esse longo tempo de ausências;

Ao Fernando, Thaysa e Uno II e Victoria e Uno III, Gustavo e Roseli e Giovana, minha tribo

RESUMO

CASTRO, E.C. **Informação em saúde para o público leigo**: os âmbitos da produção e transferência de informação nas entidades de apoio a pacientes. 2007. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

Estudo sobre o fenômeno dos grupos de apoio aos pacientes sob a ótica da Ciência da informação, tendo em vista as questões relacionadas ao acesso à informação e ao conhecimento no campo da saúde pública. O contexto preparatório da transição paradigmática da modernidade para a pós-modernidade tem como fenômeno inovador a ação dos grupos de apoio aos pacientes na promoção da saúde e da melhoria global da qualidade de vida, por meio de ações de informação. As ações desses grupos são observadas por meio de pesquisa empírica qualitativa. São investigadas de forma específica as fontes às quais recorrem os pacientes de doenças crônicas não transmissíveis para lidar com a incerteza. Os resultados de entrevistas com profissionais de saúde e pacientes reforçam a importância dos grupos e a confiança e solidariedade subjacentes a eles. Conclui-se que os pacientes recorrem em primeiro lugar ao médico quando necessitam de informação de alta confiabilidade, mas também aos enfermeiros, amigos e à mídia. Os resultados sugerem a necessidade de ampliação da operação pública dos grupos de apoio com vistas à promoção da saúde, ao acesso livre e aberto à informação científica “transliterada” em saúde pública. Sugerem também a necessidade de criação de sistemas de informação voltados especificamente para os mediadores dos grupos de apoio aos pacientes, segmento ainda não contemplado com dispositivos informacionais adequados de apoio ao desenvolvimento de suas ações.

Palavras-chave: Ciência da informação; Informação em saúde; Grupos de apoio a pacientes; Doenças crônicas não transmissíveis.

ABSTRACT

CASTRO, E.C. **Health information for the lay public:** the areas of information production and dissemination in the entities of support for patients. 2007. Thesis (Information Science) – Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

Study on the phenomenon of the support groups for the patients under the optics of Information Science, with a view to the issues related to the information access and knowledge in public health; in the context of the paradigmatic transition of the modernism to post modernism, the support groups are considered as innovative input for patients under the standpoint of the support for the health promotion and the quality of life improvement. The research, a qualitative empirical survey, analyzes entities that promote support groups for patients of non communicable chronicle diseases, aims to identify which information sources the patients seek in order to deal with the uncertainty, and distress in face of the diagnosis of a chronicle disease. The results of the interviews with health professionals and patients show the importance of the groups and their character of confidence and underlying solidarity. It concludes that the patients consider physicians as their most important sources of information, but also ask the nurses, friends and the media for more information. The study suggests some parameters for the expansion of the public operation of the support groups with a view to the health promotion, to the free and open access to "translated" scientific information in public health. It suggests also that there is a lack of specific information systems to support the professionals that work as information intermediaries in such groups.

Keywords: information science; health information; support groups; non communicable diseases

ÍNDICE

Introdução	1
Capítulo 1 A sociedade do conhecimento: utopia humanista	7
1.1 O paradigma da modernidade	8
1.2 A sociedade do conhecimento	11
1.2.1 O projeto da sociedade do conhecimento	12
1.2.1.1 Inclusão digital e informacional	14
1.2.1.2 Acesso ao conhecimento científico	16
1.2.1.3 Pilares para o desenvolvimento	17
Capítulo 2 As comunidades de pacientes e a problemática da informação e do conhecimento em saúde	21
2.1 Informação e conhecimento	21
2.2 Ações de informação como ações coletivas	24
2.3 O princípio da confiança na informação	31
Capítulo 3 Grupos de apoio no contexto do Terceiro Setor no Brasil	37
3.1 Os grupos de apoio a pacientes	38
3.2 O perfil das entidades da sociedade civil sem fins lucrativos no Brasil	42
3.2.1 Focalizando a questão: as entidades na área da saúde	46
3.3 A saúde no plano coletivo, social e político	48
3.3.1 A saúde e a doença	48
3.3.2 A saúde da população e o cenário epidemiológico mundial das doenças crônicas não transmissíveis	52
3.3.3 As doenças crônicas não transmissíveis no Brasil	54
3.3.3.1 O quadro de desigualdade e pobreza no Brasil	54
3.3.3.2 O quadro das doenças crônicas no Brasil	56
3.3.3.2.1 As ações do Ministério da Saúde	57
Capítulo 4 As comunidades de pacientes: os grupos de apoio	60
4.1 O objeto da pesquisa	60
4.2 Etapas do estudo	60
4.2.1 A literatura científica sobre o tema	61

4.2.2 Identificação dos grupos de apoio	62
4.3 Seleção dos sujeitos da pesquisa	63
4.4 Procedimentos metodológicos	65
4.1 Forma de abordagem	66
4.4.1.1 Caracterização das doenças	67
4.4.1.2 Instrumentos de coleta de dados	68
4.4.1.2.1 Entrevistas	70
4.4.1.2.2 Análise das entrevistas com os profissionais (facilitadores)	71
4.4.1.2.3 Análise das entrevistas com pacientes de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT)	73
4.5 Discussão	75
Considerações finais	78
Referências	89

ANEXOS

Anexo 1 – Roteiro das entrevistas	A1
Anexo 2 – Consentimento esclarecido	A7
Anexo 3 – Transcrição das entrevistas	A8
Anexo 4 – Entidades de apoio a pacientes na cidade de São Paulo	A20

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Entidades da sociedade civil sem fins lucrativos no brasil	43
Figura 2 – Entidades sem fins lucrativos	44
Figura 3 – Fundações e Associações sem fins lucrativos de saúde por Região	46
Figura 4 – Grupo 2: Saúde	46
Figura 5 – Pobreza e desigualdade no Brasil	55
Figura 6 – Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil	56

Introdução

O estudo que ora se apresenta busca responder à indagação sobre as relações entre necessidades informacionais do público leigo e o surgimento das entidades da sociedade civil sem fins lucrativos (Terceiro Setor na economia) de apoio a pacientes e familiares (entidades). Nessa perspectiva, pretende entender como se organizam os fluxos internos de informação e transmissão, assim como os níveis de interferência da informação científica e técnica em saúde na qualidade de vida do público leigo, e em especial dos participantes de grupos de apoio, enquanto fenômeno social oriundo de uma conjunção de fatores fundamentados na demanda informacional.

O entendimento sobre o conceito de saúde e suas relações com os indivíduos requer, hoje, contextualização na sociedade contemporânea e globalizada e no interior de movimentos em prol da democracia, da equidade social e da promoção da saúde e qualidade de vida.

Entende-se esta sociedade como o *locus* onde o acesso à informação “impõe-se como um direito global e globalizante” (Kobashi; Tálamo, 2003, p.8), onde se incluem os componentes do direito (criação de cidadanias) e da justiça social (acesso eqüitativo, justo e adequado).

A transformação das estruturas produtivas, a integração dos mercados, o processo de internacionalização econômica e, em particular, o surgimento das novas tecnologias de comunicação e informação — as quais permitem a comunicação instantânea, que elimina a dicotomia tempo e espaço — ao longo do século XX, constituem em linhas gerais a base para a globalização de uma sociedade baseada no capitalismo e na democracia liberal (Sorj, 2003).

Até que a humanidade encontre um novo modelo de sociedade, o desafio do mundo globalizado é controlar as dimensões destrutivas da mercantilização das relações sociais e da colonização de bens públicos por interesses empresariais e assegurar que os governos nacionais cumpram seu papel de reguladores do interesse geral, além de não permitir que a ordem internacional seja ditada pela vontade das

grandes potências. Tal esforço só será eficaz, no entanto, na medida em que se reconheça o papel central, e em vários sentidos positivo, que ocupam na civilização moderna as relações mercantis (Sorj, 2003, P.18).

Nessa perspectiva, isso só seria possível com uma luta global contra a desigualdade, já que o conflito existente é entre expectativas igualitárias e a realidade de imensas diferenças sociais no interior de cada sociedade e entre países. Esse conflito alimenta situações de pobreza extrema, desigualdade de direitos e iniquidades sociais, com reflexos diretos na saúde dos indivíduos.

Procurando identificar aspectos positivos neste cenário e particularmente discutir essas questões no âmbito da saúde no Brasil, tenta-se entender o modelo de sociedade do conhecimento, como aspiração centrada na convicção de que o conhecimento, como fonte de ampliação e desenvolvimento de capacidades, deve ser um instrumento decisivo de desenvolvimento.

Esta abordagem, portanto, é consciente das profundas desigualdades entre países ricos e pobres, das iniquidades que a sociedade contemporânea está longe de resolver, já que muitas vezes, como afirma Mattelart (2002), a tecnologia emergente desloca o problema ao invés de resolvê-lo.

Nos tempos atuais, nenhum país possui uma situação plena de equidade, já que na sociedade da informação, embora se disponibilize grande massa de informações por meio de sua mais importante mídia, a Internet, impede-se aos diferentes grupos sociais acesso eqüitativo a elas. Vivemos uma situação cheia de brechas — econômica, social e cultural — entre os “conectados” e os “desconectados”, estes, portanto, marginalizados nessa sociedade.

É nesse contexto que se coloca a observação dos grupos de apoio a pacientes (indivíduos com enfermidade) constituídos no interior de entidades sem fins lucrativos da sociedade civil (Terceiro Setor) no Brasil, enquanto produto das aspirações da sociedade moderna. Em abordagem qualitativa, o fenômeno dos grupos será analisado na medida em que estes representam um espaço inovador para a superação de situações de iniquidade no que se refere à produção,

circulação e consumo de informação em saúde. O trabalho pretende ainda explorar a contribuição desses grupos para apoio aos programas de promoção de saúde coletiva no Brasil.

Portanto, o objeto deste trabalho é a análise do fenômeno dos grupos de apoio aos pacientes sob a ótica da ciência da informação, destacando a urgência e relevância de se pensarem as questões relacionadas ao acesso à informação e ao conhecimento no campo da saúde pública. Considera como insumo inovador a mecânica dos grupos de apoio aos pacientes inseridos no âmbito da sociedade civil, sob o ponto de vista do apoio à promoção da saúde e da melhoria da qualidade de vida, no cenário de preparação para o paradigma da pós-modernidade e de discussão sobre o conhecimento, as organizações sociais e suas ações de promoção da saúde.

A opção pelo tema, deve-se em parte devido a meu envolvimento profissional com modelo da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) - definida como um espaço cooperativo e facilitador para produtores, intermediários e usuários para a operação de produtos e serviços de informação - contribuiu para o entendimento de que a reflexão sobre informação em saúde para o público leigo é um componente a ser incorporado nesta reflexão. Este modelo é desenvolvido pelo Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME), centro regional da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS/OMS), instituição na qual me encontro engajada profissionalmente.

A opção pelos grupos de apoio citados acima deu-se em parte pelas seguintes razões: reúnem indivíduos com necessidades informacionais específicas; estão inseridos em um conjunto de entidades sem fins lucrativos, que trabalham com questões de interesse coletivo e social na área de promoção da saúde; essas entidades e seus grupos de apoio a pacientes representam boa parcela da chamada sociedade civil, inclusive quanto a promover o acesso à informação sobre o diagnóstico, tratamento e esperança de cura; apesar do aumento de sua visibilidade no conjunto das organizações sem fins lucrativos, nas últimas décadas poucos estudos e pesquisas acadêmicas foram realizados sobre esses grupos no Brasil.

A partir da discussão acima apresentada, também é propósito deste estudo identificar as bases do novo senso comum emancipatório no espaço de produção de conhecimento. Para tal, fundamenta-se em pesquisa empírica qualitativa, explorando as seguintes hipóteses:

1) Tendo em vista que familiares e pacientes sofrem grande impacto e estresse decorrentes da não compreensão dos diagnósticos médicos, tendem a buscar informação na mídia ou com amigos, não obstante, além dos amigos, encarem os médicos como principal fonte de informação.

2) Pacientes e familiares utilizam múltiplas fontes de informação sobre uma determinada doença para lidar com incertezas (*managing uncertainty*): interpessoais, que envolvem interação presencial com médicos, enfermeiros, outros pacientes; família, amigos e diversas mídias, como enciclopédias, revistas, livros, material produzido no hospital, TV e Internet. A análise aqui realizada pretende verificar quais dessas fontes são consideradas as mais confiáveis.

3) A relevância da informação e do conhecimento tem induzido o desenvolvimento de modelos para a transliteração do conhecimento científico (*knowledge translation*) para apoio aos processos de tomada de decisão em saúde pública. No caso da saúde, a demanda por informação expressa em linguagem reconhecível por leigos recebe atenção crescente, e considera-se importante verificar se a questão faz parte das preocupações dos grupos de apoio que atuam no país.

Pretende-se compreender o âmbito e a lógica estruturante dos grupos de apoio a portadores de doenças no contexto da saúde pública no Brasil, como parte constitutiva dos programas de promoção da saúde existentes. Os grupos de apoio são um fenômeno informacional; para eles, o direito à informação constitui direito elementar, integrado à base da ação na esfera privada ou pública (Kobashi; Tálamo 2003), fato que justifica sua abordagem no âmbito da ciência da informação.

No presente estudo inclui reflexões inseridas e focadas no interior das ciências da informação: i) buscando entender, pela abordagem crítica do paradigma da

modernidade, os conceitos estruturais da sociedade do conhecimento (Capítulo 1); ii) avaliando em que contexto se processa a problemática da informação e do conhecimento em saúde nas comunidades de pacientes (Capítulo 2); iii) analisando grupos de apoio a pacientes no contexto do Terceiro Setor e o contexto social e econômico brasileiro em relação ao conceito amplo de saúde e da prevalência de doenças crônicas (Capítulo 3); iv) fazendo um estudo exploratório do fenômeno relacionado aos grupos de apoio a pacientes de doenças crônicas não transmissíveis, que se caracterizam como entidades da sociedade civil, por meio da análise de sua estrutura organizacional e dos fluxos internos de produção e circulação de informação, visando a identificar os atores sociais e suas práticas, com ênfase nos fenômenos informacionais presentes nas atividades desses grupos (Capítulo 4).

Considera que o enfoque de desenvolvimento centrado nos direitos humanos, adquiriu importância crescente, não só como fundamento ético das democracias da América Latina e Caribe, mas também como horizonte normativo e programático do desenvolvimento social (Comisión, 2006).

A Declaração Universal de Direitos Humanos aprovada pelas Nações Unidas (1948) estabelece três tipos de direitos: os **direitos civis**, que ratificam as liberdades dos indivíduos em relação ao poder do Estado e incluem, entre outros, o direito à liberdade de expressão e pensamento, de livre associação e reunião, de culto e religião, de propriedade, e do direito à justiça; os **direitos políticos** a informar-se e participar no exercício do poder político, a eleger seus representantes e também o direito a ser eleito e; os **direitos econômicos, sociais e culturais**, que incluem direito ao trabalho, à previdência social, à uma renda digna, descanso, saúde, moradia, e cultura, entre outros.

Este enfoque, externado pelo Relatório da CEPAL (Comisión Económica para América Latina e o Caribe (Comisión, 2006) implica a busca de alternativas que permitam emoldurar o crescimento econômico em políticas que, junto com a promoção da cidadania social, contribuam para a estabilidade política pelo fato de diminuir os contrastes sociais. Implica que se trabalhe ainda a legitimação da

democracia a vinculando a um aumento geral do bem-estar e à maior formação de capital humano como resultado do acesso à educação e à saúde.

Ou seja, por meio de um enfoque humanista espera-se com este trabalho contribuir para a compreensão das necessidades informacionais de pacientes e familiares que depositam na informação em saúde as suas confianças, esperanças e solidariedade. Espera-se reflexão sobre os fenômenos informacionais surgidos na sociedade contemporânea de forma a contribuir para a diminuição das desigualdades e assegurar níveis mínimos de saúde às minorias étnicas, às mulheres, às crianças e aos idosos.

Capítulo 1 A sociedade do conhecimento: utopia humanista

Introdução

A partir dos anos 80, ganharam nitidez os sinais de mudança na conjuntura mundial, com a chamada globalização, regulada por economia de mercado e política liberal. Nesse momento, segundo Valla (1998), os grupos dominantes do chamado Primeiro Mundo (multinacionais, Fundo Monetário Internacional, Banco Mundial) já desenvolviam políticas que apontavam para a crescente desindustrialização dos países periféricos, cujo resultado mais aparente foi o aumento da obsolescência tecnológica de seus parques industriais. Deve-se observar que, se houve transferência do processo industrial, diversos países, no entanto, mudaram indústrias para esses mesmos países periféricos, em razão dos baixos custos de mão-de-obra.

Fundamentalmente, como afirma Santos (2001), na economia globalizada, a promessa de uma distribuição mais justa de benefícios sociais e de um sistema político estável e relativamente democrático não se cumpriu. Muito ao contrário, as desigualdades sociais crescentes, o aumento da pobreza e da exclusão social, a deslegitimação do Estado facilitador, entre outros problemas, atingiram índices alarmantes.

A promessa do uso da natureza em benefício da humanidade, por sua vez, conduziu a uma

[...] exploração excessiva e despreocupada dos recursos naturais, à catástrofe ecológica, à ameaça nuclear, à destruição da camada de ozônio, à emergência da biotecnologia, da engenharia genética e da conseqüente conversão do corpo humano em mercadoria última (Santos, 2001, p.56).

Nesse cenário, a abordagem do tema da sociedade do conhecimento requer uma reflexão sobre o caráter político adquirido pelo conhecimento, centrada no caráter público ou privado da informação e em sua natureza mercantil ou social (Burke, 2003). Por conseguinte, exige também uma abordagem crítica sobre a trajetória do paradigma dominante da modernidade ocidental.

1.1 O paradigma da modernidade

Ao criticar o paradigma dominante da modernidade, Santos (2001) afirma que vivemos um tempo de transição paradigmática, iniciada a partir de meados do século XIX, com a consolidação da convergência entre o paradigma da modernidade e o capitalismo.

Para tal, parte da idéia de que os paradigmas socioculturais nascem, desenvolvem-se e morrem, e a morte de um paradigma traz em si o paradigma que o sucederá. Vivemos, pois, um tempo de transição paradigmática, um tempo interregno, que em suas palavras assim se configura,

Há um desassossego no ar. Temos a sensação de estar na orla do tempo, entre um presente quase a terminar e um futuro que ainda não nasceu. O desassossego resulta de uma experiência paradoxal: a vivência simultânea de excessos de determinismo e de excessos de indeterminismo (Santos, 2001, p.41).

Os excessos de indeterminismos são vivenciados pela aceleração da rotina e desestabilização das expectativas, e a origem do desassossego está no fato de que nossos mapas cognitivos familiares (interacionais e sociais) deixaram de ser confiáveis (Santos, Op. cit.,2001).

O autor define os parâmetros desta transição paradigmática - da ciência, do direito e do poder social com que se articulam - tanto no sentido epistemológico como no sentido social. Explora-se neste trabalho, alguns desses aspectos.

Com o objetivo de compreender os parâmetros propostos para a transição, é necessário entender os conceitos trabalhados por Santos, segundo os quais o paradigma da modernidade fundamenta-se em dois pilares: o da regulação e o da emancipação. Cada um deles, por sua vez, é composto por três princípios, ou estruturas lógicas.

O *pilar da regulação* é constituído pelos seguintes princípios: do Estado, que consiste na obrigação política vertical entre cidadãos e o Estado; do mercado, caracterizado pela obrigação política horizontal individualista e antagônica entre os

parceiros de mercado; e da comunidade, marcado pela obrigação política horizontal e solidária entre membros da comunidade e entre associações.

Por sua vez, as lógicas da racionalidade estético-expressiva (das artes e da literatura), cognitivo-instrumental (da ciência e da tecnologia) e moral-prática (da ética e do direito), constituem o *pilar da emancipação*.

No paradigma da modernidade se pretendia promover o desenvolvimento harmônico e equilibrado entre os dois pilares. Esta vinculação entre os dois pilares e entre eles e a prática social garantiria a harmonização de valores como justiça, autonomia, solidariedade e identidade, igualdade e liberdade. Com um olhar retrospectivo, o autor sugere que esta vinculação explica, por si só, o fracasso do pensamento utópico de suporte ao modelo, uma vez que cada um dos pilares buscou maximizar seu potencial próprio e de maneira independente (maximização do Estado, maximização do mercado, etc.).

Santos (Op. cit. 2001) advoga que um dos princípios da regulação (mercado, Estado e comunidade), o princípio da comunidade, foi particularmente negligenciado pela modernidade, a ponto de Estado e mercado quase o absorverem. Participação e solidariedade são as duas dimensões que compõem este princípio, a primeira definida pela teoria política liberal como a espera política (cidadania e democracia representativa), e a última, implementada nos países capitalistas desenvolvidos, por meio de políticas sociais do próprio Estado.

Desenhando possíveis saídas para a preparação de uma utopia de transição, Santos (Op. cit. 2001) afirma que o paradigma da modernidade também comporta dois tipos de conhecimento, considerando que todo conhecimento implica transição de um estado A, designado por ignorância, para um estado B, designado saber. Assim “Todo o saber é saber sobre uma certa ignorância e, vice-versa toda a ignorância é ignorância de um certo saber” (Op. cit. 2001, p.78). Nesse sentido, a modernidade comporta duas formas principais de conhecimento: o “conhecimento-emancipação”, trajetória entre um estado de ignorância que Santos chama de “colonialismo” e um estado de saber, nomeado “solidariedade”, e o “conhecimento-

regulação”, trajetória entre o estado de ignorância, ou “caos”, e o estado de saber, ou “ordem”.

No entanto, e segundo o autor, assim como ocorreu com a vinculação entre os pilares da modernidade (acima descritos), as ações de equilíbrio pressupostas para os dois tipos de conhecimento acabaram por ter seus princípios invertidos. Por exemplo, o estado de saber no conhecimento-emancipação passou a estado de ignorância no conhecimento regulação (a solidariedade foi recodificada como caos).

Santos (Op. cit. 2001) propõe que se dê primazia ao conhecimento-emancipação, revalorizando-se a solidariedade como forma de saber, enquanto o conhecimento-emancipação deverá converter-se a um senso comum emancipatório. Em outras palavras, sugere uma ruptura epistemológica para transformar o conhecimento científico em um novo senso comum, este entendido como o conhecimento prático e pragmático, que se reproduz colado às trajetórias e experiências de vida de um determinado grupo social e por isso inspira confiança e confere segurança. O senso comum, afirma, é conservador por sua natureza, mas, transformado pelo conhecimento-emancipação, imprescindível para intensificar o momento de transição da ignorância (o colonialismo) para a condição do saber (solidariedade).

Sob o ponto de vista deste trabalho, o mais interessante dos parâmetros propostos por Santos (Op. cit. 2001) reside na afirmação de que, dessa forma, ao tornar-se senso comum, o conhecimento-emancipação não despreza o conhecimento que produz tecnologia; ao contrário, tal como o conhecimento deve traduzir-se em autoconhecimento (senso comum) o desenvolvimento tecnológico deve traduzir-se em sabedoria de vida.

Assim, o novo senso comum deverá ser construído a partir do princípio da comunidade, com suas dimensões de solidariedade e participação, tendo em vista as dimensões éticas (da solidariedade), da participação (a dimensão política) e do prazer (a dimensão estética). Esta nova ética do senso comum orientar-se-á, então, pelo princípio da responsabilidade, definido como a preocupação que coloca todos os seres humanos no centro de tudo o que acontece, e os torna responsáveis pelo

outro, seja um ser humano, um grupo social, a natureza, etc. Enfim uma ética de responsabilidade com o futuro.

Santos (Op.cit. 2001) refuta a “razão indolente” ou “razão preguiçosa”, que parece tomar conta da modernidade, a partir de um sofisma analisado por Leibniz, aqui transcrito pela pertinência: “se o futuro é necessário e o que tem que acontecer acontece independentemente do que fizermos, é preferível [não] fazer nada, não cuidar de nada e gozar apenas o prazer do momento” (Leibniz, 1985 *Apud* Santos, 2001, p.42).

A crítica à razão indolente advém do fato de o autor considerá-la desperdício de experiência, razão pela qual julga necessária a apresentação de alternativas teóricas e analíticas do paradigma social dominante na modernidade, com vistas a preparar a transição paradigmática. Isso se daria pela desnaturalização e desnormatização das formas de conhecimento e pela proposta de reinventar a emancipação social a partir de parâmetros subjacentes, marginalizados ou oprimidos pela modernidade.

A reflexão de Santos (Op. cit. 2001) suscita o tema da sociedade do conhecimento como metodologia para um projeto futuro para a humanidade, que considere o conhecimento-emancipação e o novo senso comum, levando em conta que o desenvolvimento humano acontecerá não apenas como um direito, mas com um ‘fundamental’ (*substantial*) conjunto de ‘liberdades/habilidades’ (*freedoms*) elementares (Sen, 1999 *apud* UNESCO, 2005, p.20) a serem efetuadas na prática. A título de exemplo, citamos a habilidade/liberdade elementar de obter acesso ao mercado de trabalho, à educação e aos serviços de saúde, de participar da tomada de decisão política, e usufruir de forma eqüitativa do direito à informação à segurança coletiva.

1.2 A sociedade do conhecimento

A adoção do conceito de sociedade do conhecimento e/ou sociedade da informação, neste trabalho, reconhece a complexidade da discussão sobre o uso indiscriminado do conceito para definir a sociedade da modernidade. O termo “sociedade do

conhecimento” é utilizado por coerência com a nomenclatura utilizada por Stern (2000, 2001) e pela Unesco (2005) no que se refere às implicações do conhecimento e à proposta de transformação estrutural da economia na crescente mudança de processos produtivos materiais, determinada pelo poder simbólico (Cf. Bourdieu, 2006, p. 9), em insumos baseados no conhecimento.

Na expectativa de identificar aspectos positivos neste cenário, e particularmente no sentido de colocar tais questões no âmbito da saúde no Brasil, busca-se entender o modelo de sociedade do conhecimento como aspiração, na convicção de que o conhecimento (conhecimento-emancipação, Cf. Santos, 2001) como fonte de ampliação e desenvolvimento de capacidades deve ser um instrumento decisivo de desenvolvimento.

1.2.1 O projeto da sociedade do conhecimento

O livre fluxo da informação e sua distribuição ampliada e eqüitativa tem sido um sonho de diferentes épocas (Barreto, 2005). Os parâmetros propostos pela Unesco (2005) apontam para a necessidade urgente de repensar os termos do desenvolvimento sob a ótica do desenvolvimento humano e do combate à pobreza e à iniquidade no acesso à informação e ao conhecimento no mundo contemporâneo — eis o grande e ambicioso desafio social.

A Unesco (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization), agência especializada das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura, promoveu um fórum mundial (World Summit on the Information Society) que contou com a participação de representantes de governos, do setor privado, de agências intergovernamentais, de organizações não-governamentais (ONGs) e da sociedade civil, com o objetivo de elaborar um conjunto de parâmetros para o Projeto de Sociedades do Conhecimento, com vistas ao cumprimento das Metas de Desenvolvimento do Milênio (MDMs).

As MDMs elaboradas pelos líderes de governos são quantificáveis e foram estabelecidas com limite de tempo e com o objetivo de combate à pobreza, à fome, às doenças, ao analfabetismo, à deterioração ambiental e à discriminação da

mulher. Seu horizonte de avaliação é o ano 2015, e ficaram assim estabelecidas: 1. Erradicar a miséria e a fome; 2. Promover educação primária universal; 3. Promover a igualdade de gênero e dar maior poder de decisão para a mulher; 4. Reduzir a mortalidade infantil; 5. Melhorar a saúde materna; 6. Combater a infecção pelo HIV/AIDS, a malária e outras doenças; 7. Assegurar a sustentabilidade ambiental; 8. Desenvolver uma parceria global para desenvolvimento, incluindo a disponibilização, em cooperação com o setor privado, dos benefícios de novas tecnologias — especialmente as tecnologias de comunicação e informação — para todos (disponível em <http://www.un.org/millenniumgoals/>).

O relatório *Towards the Knowledge Society* (Rumo à sociedade do conhecimento), aqui analisado, contém a proposta para o Projeto de Sociedade do Conhecimento; foi organizado pela Unesco no final da primeira parte da Cúpula Mundial e contou com o apoio de especialistas do mundo todo. Cabe acrescentar que o escopo dos comentários sobre o relatório, apresentados a seguir, é melhor compreender as questões envolvidas no tema da sociedade do conhecimento como metodologia para um projeto futuro para a humanidade e, portanto, se abstêm de discutir a possível ideologia subjacente, por considerá-la fora do escopo da pesquisa. Pretende-se com esta abordagem identificar possíveis modelos para um projeto utópico de sociedade.

Koïchiro Matsuura, atual diretor da Unesco, enfatiza na apresentação do relatório que uma das metas da proposta é a promoção para o desenvolvimento de um novo princípio ético, que sirva para guiar a emergente sociedade do conhecimento — um princípio ético de liberdade e responsabilidade, orientado pelas idéias humanistas da universalidade, da liberdade e igualdade e norteado pelos princípios dos direitos humanos, capaz de regular o intercâmbio de conhecimento. Reconhece, no entanto, que os ideais de um fórum de conhecimento público (sociedade do conhecimento), motivo e razão inclusive para a constituição da própria Unesco, estão longe de ser atingidos.

O autor considera que o controle do conhecimento de forma estratificada (conhecimento-regulação, Cf. Santos, 2001) provoca situações de desigualdade, exclusão e conflito social. Lembra ainda que, embora a história e a antropologia

ensinem que desde a Antigüidade todas as sociedades provavelmente tenham sido, cada uma à sua maneira, sociedades do conhecimento, a revolução das tecnologias de informação e comunicação tornou o debate emergente e necessário (Unesco, 2005, p.17).

Propõe também que o desenvolvimento da sociedade do conhecimento se efetue com o foco nos direitos humanos e no caráter participativo e inclusivo, a saber:

- **a liberdade de opinião** e expressão (artigo 19 da Declaração Universal de Direitos Humanos), assim como liberdade de informação, pluralismo das mídias e liberdade acadêmica;
- **o direito à educação** (principal foco), progredindo a educação básica gratuita para o acesso também gratuito a outros níveis de educação (artigo 26 da Declaração Universal de Direitos Humanos e artigo 13 do Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais); e,
- **o direito de tomar parte** livremente na vida cultural da comunidade, de usufruir das artes e de participar do progresso científico e dos benefícios que deste resultam (artigo 27, parágrafo 1, da Declaração Universal de Direitos Humanos). (Disponível em <http://www.unhchr.ch/udhr/lang/por.htm>)

1.2.1.1 Inclusão digital e informacional

Pelo emblemático nome de “solidariedade digital”, o relatório (Unesco, 2005) aborda o tema do acesso à Internet, registra que o acesso a ela ainda hoje está ao alcance de apenas 11% da população do mundo e indica que a brecha digital (*digital gap*) é em primeiro lugar uma questão de acesso à infra-estrutura. Lembra também que cerca de dois bilhões de pessoas sequer têm acesso a um ponto de eletricidade, condição prévia para o acesso às tecnologias de informação e comunicação. Somam-se a estes dados o alto custo dos computadores e dos provedores de acesso, que representam considerável investimento nas cidades e estão praticamente restritos a elas, já que para grandes áreas rurais o acesso à Internet é uma perspectiva distante.

De acordo com o mesmo relatório (Op. cit. 2005), há que se considerar a familiarização com o funcionamento dos computadores (inclusão digital) como um

razoável investimento. Ressalta ainda a necessidade de ações efetivas de inclusão informacional, visando a superar barreiras lingüísticas e relacionadas à educação e à cultura, que fazem com que a Internet se mantenha inacessível para grupos populacionais marginalizados pelo processo de globalização.

O relatório aponta a emergência das tecnologias e o surgimento da Internet enquanto rede pública como uma nova oportunidade para ampliar o fórum de conhecimento público, em busca de meios para garantir acesso universal, eqüitativo e participativo, em prol do desenvolvimento humano sustentável. Para isso serão necessárias ações tendo em vista a conexão das formas de conhecimento intrínseco de cada sociedade (capital cultural) com as novas formas de desenvolvimento, aquisição e disseminação do conhecimento valorizado pelo modelo econômico baseado em conhecimento.

Com referência à tecnologia, segundo o relatório (Op. cit. 2005), com o advento da era da informação os parâmetros para o desenvolvimento das sociedades do conhecimento não devem se sujeitar ao determinismo tecnológico (supor que, por meio da tecnologia, as inovações surgirão por si sós) como a única forma possível de sociedade. A sociedade do conhecimento deverá integrar todos os seus membros e promover novas formas de solidariedade (novo senso comum, Cf. Santos, 2001), tendo o conhecimento como um bem público, disponível para cada indivíduo, sem qualquer tipo de exclusão.

O desenvolvimento humano deverá acontecer por meio da facilidade de acesso ao conhecimento e pelo engajamento no desenvolvimento de capacidades ou de um conjunto de capacidades para todos (Cf. Stern, 2000). Nesse sentido, a tecnologia poderá ajudar a redefinir o objetivo final do desenvolvimento humano (capital humano, Cf. Stern, 2000).

Os principais fatores que podem contribuir para a exclusão digital e informacional, e que portanto devem ser considerados no projeto das sociedades do conhecimento, seriam:

- **recursos econômicos** — custo do investimento em infra-estrutura (custo de equipamentos), potente fator de iniquidade;

- **geografia** — assimetrias entre o campo e a cidade;
- **idade** — jovens têm mais facilidades, mas frequentemente estão mais expostos a situações de iniquidade;
- **gênero** — dois terços dos analfabetos no mundo são mulheres: a busca por equidade deverá ser o componente principal do desenvolvimento informacional;
- **idioma** — é o principal obstáculo para a participação de todos na sociedade do conhecimento;
- **antecedentes educacionais, sociais e culturais** — o futuro da era da modernidade necessitará de considerável investimento em educação e capacitação;
- **emprego** — a exclusão, como consequência do desemprego, também resulta, de fato, na exclusão digital;
- **necessidades especiais** — pessoas portadoras de necessidades especiais encontram uma série de dificuldades para o acesso à informação, de ordem econômica, de equipamento, de interface inadequada, etc.

1.2.1.2 Acesso ao conhecimento científico

O relatório (UNESCO, 2005) pondera que o debate sobre o acesso ao conhecimento científico está longe de terminar, no que concerne à expansão das economias baseadas em conhecimento.

O conhecimento, afirma, possui duas características notáveis: a) não é exclusivo, ou seja, uma vez expirado o período de validade dos direitos autorais, torna-se um bem público; b) tem atemporalidade e permanência, ou seja, um mesmo conhecimento pode ser utilizado por várias pessoas ao mesmo tempo e, se for de domínio público, está livre para uso.

Entretanto, no que se refere a considerar o conhecimento científico um bem público global, a posição é cuidadosa, e mesmo tímida. Conforme o relatório (Op. cit., 2005), a discussão sobre o conhecimento científico como bem público global abrange muitos pontos polêmicos, como os relativos à multidisciplinaridade de suas aplicações — já que envolvem desde invenções até o funcionamento de um sistema de ensino e resultados de pesquisas científicas, etc. —, para que se estabeleçam

critérios econômicos que definam o conhecimento científico como bem comum global.

O relatório aponta as principais dificuldades para o acesso à informação científica:

- a) as fronteiras invisíveis criadas pelas políticas de preço para acesso (poucos intermediários distribuem muitas revistas científicas);
- b) a pouca atenção às iniciativas internacionais de acesso aberto à informação produzida em domínio público (iniciativas como SciELO, PloS, Open Access, etc. não são plenamente aceitas);
- c) a crescente dificuldade enfrentada pelos autores para proteger seu trabalho em formato digital do acesso sem controle;
- d) a dificuldade das sociedades científicas em obter um balanço entre o acesso aberto e a viabilidade financeira — apenas algumas já adotaram o modelo de acesso aberto.

1.2.1.3 Pilares para o desenvolvimento

Ao definir a estrutura do Projeto para Sociedades do Conhecimento, o relatório (UNESCO, 2005) conclama a comunidade internacional, incluindo governos, organizações internacionais governamentais e não-governamentais e setor privado a considerarem os três blocos de iniciativas que podem ser vistas como pilares para esse desenvolvimento:

1. Maior valorização das formas existentes de conhecimento, para diminuir a brecha (*knowledge divide*) existente. Embora muitos países enfrentem dificuldades em identificar os tipos de conhecimento que possuem, é importante desenvolver em cada sociedade a consciência do conhecimento próprio. As políticas educacionais e científicas devem mudar seus focos para as necessidades urgentes nas áreas de agricultura, água e gestão ambiental, saúde, indústria e serviços, com o objetivo principal de fortalecer a segurança humana (física, mental e social).

2. A crescente consciência da abundância de conhecimento disponível requer a mobilização de todos os atores da sociedade. Esta consciência não deverá estar

limitada à identificação do conhecimento local ou indígena ou tradicional (de uma cultura específica) para a ampliação de seu valor ou preservação.

O relatório cita a crescente participação da sociedade civil internacional, mostrando que muitos de seus atores estão associados ao surgimento da sociedade do conhecimento: professores, pesquisadores, artistas, *designers*, jornalistas, representantes de ONGs. Estes atuam e colocam em dúvida a justificativa de decisões políticas tomadas em níveis regionais, nacionais e internacionais nas áreas de pesquisa, meio ambiente, saúde, risco e gestão de crise e no crescimento de novas tecnologias, em especial as biotecnologias e nanotecnologias. As manifestações durante o fórum de Davos, as atuações do Greenpeace, etc. são exemplos dessa participação.

Além disso, novos desenvolvimentos e a necessidade emergente da luta contra a pobreza ilustram as aspirações de crescimento para acesso, inclusão e participação, que continuam no centro de intenso debate internacional. As modalidades de participação, acesso e inclusão de cidadãos em emergentes sociedades do conhecimento não devem ser pensadas como simples resultado das novas formas do crescimento econômico possível, graças ao uso intensivo de novas tecnologias e aplicações na pesquisa científica.

É necessário, porém, que se contemplem âmbitos de decisão coletiva, nos quais os vários atores decidam em conjunto qual modelo escolher para seu desenvolvimento. Para viabilizar isso, a proposta é promover novas formas institucionalizadas, como fóruns híbridos, conferências de cidadania e debates, associando tomadores de decisão, legisladores, o setor privado e a sociedade civil.

3. A necessidade de desenvolvimento de políticas científicas subjacentes à idéia central da sociedade do conhecimento. A formulação de políticas de longo prazo, segundo o relatório (op cit., 2005), depende da definição dos objetivos finais e da formulação de um projeto de sociedade, o qual fará com que seja possível confrontar as mudanças provocadas pela globalização para suprir as necessidades do desenvolvimento baseado no conhecimento e para realizar as MDMs.

Há ainda uma série de recomendações a governos, organizações governamentais, ONGs, setor privado e sociedade civil:

- i. **Investir** mais em educação de qualidade para todos, para garantir equidade de oportunidades;
- ii. **Aumentar** a disponibilidade de espaços para a comunidade, com vistas ao acesso às tecnologias de informação e comunicação;
- iii. **Ampliar** os conteúdos disponíveis para o acesso livre e universal ao conhecimento e seu domínio público;
- iv. **Desenvolver** colaborações para melhor intercâmbio do conhecimento científico;
- v. **Promover** o intercâmbio do conhecimento sobre o meio ambiente, tendo em vista o desenvolvimento sustentável;
- vi. **Fazer** com que a diversidade lingüística seja prioridade, enfrentando assim o multilingüismo;
- vii. **Certificar** o conhecimento que circula na internet por meio do estabelecimento de selos de qualidade;
- viii. **Intensificar** a criação de parcerias para a solidariedade digital (entre países e entre estados e municípios, em um mesmo país);
- ix. **Implementar** a participação das mulheres na sociedade do conhecimento, buscando a equidade de gênero;
- x. **Estudar** a viabilidade de desenvolvimento de indicadores para medir o conhecimento.

A sociedade será do conhecimento na medida em que o maior número possível de indivíduos possa vir a produzi-lo, deixando de ser meros consumidores do conhecimento disponível.

Em termos gerais, a proposta da Unesco (2005) para a construção de uma sociedade do conhecimento funda-se no cumprimento das MDMs referentes à provisão de educação básica e à promoção da educação continuada para todos, ao apoio à expansão da pesquisa científica e dos esforços para o desenvolvimento em todos os países (evidentemente com a ajuda da transferência de tecnologia), à regulação do fluxo mundial de capacidades, visando ao desenvolvimento do capital social (Stern, 2000), à solidariedade digital, etc., mas traz limitantes às MDMs, as quais, por sua natureza ampla, estabelecem objetivos pouco específicos para temas tão contundentes como este do conhecimento enquanto bem global e público.

No entanto, ao definir os parâmetros para o Projeto de uma sociedade do conhecimento, baseados em princípios éticos de igualdade e liberdade, e no direito ao acesso livre e aberto à informação e ao conhecimento e portanto ao desenvolvimento humano, contribui para a reflexão sobre o futuro.

Capítulo 2 As comunidades de pacientes e a problemática da informação e do conhecimento em saúde

2.1 Informação e conhecimento

Informação e conhecimento não são conceitos mutuamente excludentes. Isso já foi discutido por diversos autores (Brookes, 1990, Le Coadic, 1996, Popper, 1978, *apud* Robredo, 2003; Barreto, 2001), os quais concordam que os conceitos apresentam, dependendo do contexto, fronteiras difusas, complexas e às vezes inexistentes. De todo modo, deve-se acrescentar que a informação é um dos elementos básicos para a inteligibilidade dos processos sociais contemporâneos.

Como afirma Santos (2001, p.78), “todo o conhecimento implica uma trajetória, uma progressão de um estado A, designado por ignorância, para um ponto ou estado B, designado por saber”. Essa trajetória se efetua por meio de “um processo de troca de mensagens (fluxos) que supõe a construção de sentidos” (Kobashi; Tálamo, 2003, p. 10). No entanto, muitas vezes a circulação da informação, segundo Rodrigues (1993), não é recíproca e reversível, mas irreversível, posto que consiste na transmissão unidirecional de um saber entre alguém que é suposto saber, o destinador, e um ou mais destinatários que ignoram a mensagem ou o conjunto de mensagens transmitidas.

Barreto (2002) amplia o conceito dos fluxos ao afirmar que em uma das extremidades do processo há a criação da informação e, na outra, sua assimilação pelo receptor, aspectos inerentes à geração de conhecimento. As configurações que relacionam a informação com a geração de conhecimento são as que melhor explicam sua natureza, uma vez que se associam ao desenvolvimento do indivíduo e, por sua vez, à liberdade de decidir sobre sua vida. De acordo com o autor,

Quando adequadamente apropriada, (a informação) produz conhecimento e modifica o estoque mental de saber do indivíduo; traz benefícios para o seu desenvolvimento e para o bem-estar da sociedade em que ele vive (Barreto, 2002, p.70)

Barreto faz uma analogia entre a condição da informação e a condição da vida humana, citando Hanna Arendt

[...] a vida, a natalidade e a mortalidade, a mundanidade, a pluralidade e o planeta terra pertencem à condição humana. Para que haja condição humana Arendt relaciona três atividades: o labor, o trabalho e a ação. O *labor* é a atividade relacionada ao processo biológico, ou seja, sua condição humana é a vida, e sua qualidade é de um estoque inicial de informação que se acumula com a vida. O *trabalho* corresponde à prática da troca em todos os sentidos para cumprir sua permanência na terra. A condição humana do trabalho é a mundanidade. Uma das qualidades dessa condição é a criação, é o registro, em código próprio, da informação e de sua representação. Com a apropriação e elaboração da informação gera-se o conhecimento. A *ação* é a única atividade da condição humana que só pode ser praticada com outros homens. Corresponde à condição humana da pluralidade. A ação é a condição de toda a vida política do homem na terra. Nela exerce sua qualidade de inteligência para introduzir seu conhecimento no espaço em que convive. (Barreto, 2002, p.67)

Vista como bem na economia globalizada da contemporaneidade, a informação, conforme Kobashi e Tálamo (Op. cit. 2003), não é um bem material, mas um bem simbólico, porque se produz, organiza e circula fundada na linguagem. Assim como acontece com o bem material, no entanto, necessita de moeda de conversão para que circule e se efetue a transformação em conhecimento. A moeda de conversão é a cognição, em conjunto com o capital cultural, ou capital humano, conforme Stern (2000).

Os resultados dos estudos do Grupo de Pesquisas Sobre Bem Estar em Países em Desenvolvimento, da Universidade de Bath, Reino Unido (2006) ilustram as questões acima referidas. Estão neles expostos os principais aspectos discutidos nas áreas econômicas, que convergem para a necessidade de desenvolver mecanismos que garantam a existência de bens comuns, de bens públicos e de bens públicos globais para a preparação para as mudanças sociais contemporâneas (UNESCO, 2006). Pode-se afirmar, nesse sentido, que a informação científica, uma vez preconizada como bem público, também se incluem nessas discussões, o que implica que as suas formas de circulação, acesso e uso sejam também públicos, viabilizados por sistemas de informação de acesso aberto e livre (Packer, 2005).

A relevância da informação e do conhecimento para apropriação social, na contemporaneidade, tem induzido o desenvolvimento de modelos para a transliteração (*knowledge translation* – forma de traduzir a informação científica) do conhecimento científico como insumo para apoio aos processos de tomada de decisão em saúde pública (Chunharas; Tugwell; Ebener; Landry; 2006). No caso da saúde, a demanda por informação científica expressa em linguagem reconhecível por leigos é um problema que deve receber atenção, mas é também importante verificar se a questão faz parte das preocupações dos grupos de apoio que atuam no país.

Retomando o tema pela ótica das formas de circulação social da informação e do conhecimento verifica-se, conforme Kobashi e Tálamo (Op. cit. 2003), que elas não podem ser dissociadas do campo da cultura ou, de acordo com Bourdieu (2006), dos princípios da construção do espaço social.

Para Rodrigues (1999, p.24)

o processo de circulação de informação torna-se internacional, o que significa que todos, independentemente do lugar onde vivem, podem assistir ao vivo aos acontecimentos, com a cobertura planetária efetuada por redes e satélites de comunicação.

Porém isso não significa que todos partilhem a mesma visão de mundo e a mesma representação da realidade. Nesse aspecto está o cerne dos fluxos informacionais: é necessário avaliar os estoques organizados e, principalmente, se o público tem capital cultural para ativá-los (Kobashi; Tálamo, 2003). Pode-se acrescentar que, no âmbito das trocas de informação, é a oferta que cria a demanda por informação. No contexto de um possível mercado, os produtores de informação são responsáveis pela oferta global que definirá a demanda nos diferentes níveis (Barreto, 1994). Dessa forma, considera-se fundamental promover a idéia de que o conhecimento depende tanto da informação quanto das habilidades e competências integradas de cognição e capital cultural (Kobashi; Tálamo, 2003).

2.2 Ações de informação como ações coletivas

Margaret Wertheim inicia seu livro *Uma história do espaço* com uma citação do Apocalipse, de Dante, no trecho em que descreve a cidade sagrada de Nova Jerusalém: “Ali, pessoas de todos os lugares caminharão juntas em harmonia, enquanto homens arrancam folhas da Árvore do Conhecimento para a restauração das nações” (Wertheim, 2001, p.13). A autora abre assim sua reflexão sobre a Internet; caracteriza o ciberespaço como uma arena utópica de igualdade, amizade e poder e afirma que, em função de serem os tempos atuais marcados por iniquidade, corrupção e fragmentação, o apelo religioso do ciberespaço, mesmo não sendo produto de nenhum sistema teológico formal, é bastante visível.

A Árvore do Conhecimento traz várias possibilidades de analogia, se considerarmos que a sociedade e a cultura da atualidade estão fortemente vinculadas à idéia de interatividade, de interconexão, de inter-relação entre homens, e que “conhecimento não é o que mais agrega custo, mas sim a sabedoria” (Norrestrand, 1998, p.25). Hoje é possível afirmar que esta interconexão ampla e crescente é provocada pela expansão das tecnologias de informação e comunicação com base na Internet. Não se trata aqui de advogar a utopia do uso da Internet para a resolução das iniquidades da sociedade contemporânea (Cf. Santos, 2001). A reflexão que ora se apresenta reside na necessidade de que sejam criados mecanismos que possam contribuir para minimizar as iniquidades, integrando as tecnologias da informação e comunicação, a virtualização da informação e as mudanças globais que dela resultam.

Em trabalho organizado por Simpson (1996), Berners Lee comenta que os caminhos nos quais há co-evolução da tecnologia e da sociedade podem facilitar o processo de colaboração entre grupos com interesses comuns. Registra também a necessidade de transformar a Web em um ambiente interativo, para que as pessoas possam trabalhar juntas, a fim de desenvolver ferramentas sociais para a criação de canais de informação que facilitem a colaboração e a mudança para uma sociedade efetivamente interconectada (*interlinked*) (Simpson, 1996).

A capacidade das comunidades humanas de produzir, trocar e utilizar conhecimentos se encontra no centro da sociedade dos saberes, da nova economia (a economia do conhecimento). Segundo Levy (2003), Santos (2001) e Stern (2001) a explosão desse novo modo de comunicação interativo, coletivo e descentralizado, através da rede, tem forte relação com a economia globalizada, a mutação do processo econômico para economias do conhecimento e também com os novos modos de produção e comunicação da cultura, como a digitalização, as comunidades virtuais, as hipermídias, etc. Ainda segundo Levy (2003), existem evidências de quatro redes interconectadas: 1) rede de computadores e acesso à Internet; 2) rede de fontes de informação e sua capacidade e disponibilidade de acesso (documentos, livros, bibliotecas virtuais, etc.); 3) um laço social ou um interesse muito próprio de membros de uma comunidade; 4) rede de experiências, saberes e competências, junto com uma capacidade do grupo de autoavaliação e de questionamento apoiado nas três anteriores.

Michel Serres (Serres, *apud* Ronca, 2002, p. 25), diante do acúmulo de conhecimentos, alerta sobre a necessidade de se criarem canais alternativos de circulação, porque, em sua opinião “o conhecimento cresce e se enriquece à medida que circula”. É preciso, acima de tudo, multiplicar os meios para tornar os conhecimentos acessíveis e apropriáveis.

O processo de intercâmbio e de criatividade decorre do fluxo dinâmico de contatos e relações que se podem efetuar em grupos de apoio, comunidades virtuais, cidades, empresas, regiões, países, instituições e redes internacionais as mais diversas. Conforme Olson (1999, p.13),

[...] freqüentemente é dado por certo [...] que grupos de indivíduos com interesses comuns usualmente tentam promover esses interesses comuns. Espera-se que os grupos de indivíduos com interesses comuns ajam por seus interesses pessoais.

Com referência às associações, Olson (Op. cit. 1999) diz que existem para realizar propósitos que um grupo tem em comum. Costa (2004), por sua vez, afirma que há certa assimetria entre a dimensão do indivíduo e a do coletivo, porque os indivíduos são convocados a agir, decidir e adotar comportamentos não apenas em função de

si mesmos, mas também conjuntamente. As associações de alcoólicos anônimos e antitabagistas são um bom exemplo neste contexto, já que em ambos os casos se pactua um comportamento individual e grupal.

Observa-se, no entanto, que as comunidades resultam de árdua e constante negociação entre preferências individuais, que via de regra são fruto de uma autêntica construção coletiva, num movimento constante de sugestões e induções que constitui a própria dinâmica da sociedade (Costa, 2004). Essas comunidades refletem o que Levy (2004) identifica como inteligência coletiva ou coletivos inteligentes. A emergência da economia do conhecimento aponta para o tema da inteligência coletiva em conjunto com as análises sobre a composição dos capitais social, intelectual e cultural, em conjunto com os conceitos das organizações aprendizes.

O principal poder cognitivo do indivíduo está na percepção, no planejamento de ações e coordenação, na memória, na imaginação e geração de hipóteses, nos questionamentos e em habilidades de aprendizado, ou seja, na inteligência. Assim, a expressão inteligência coletiva designa o poder cognitivo de um grupo, e está intimamente relacionada com sua cultura (Levy, 2004).

Para Costa (2004), a inteligência coletiva deve ser entendida antes de tudo como o potencial de uma dada população, isto é, sua disponibilidade para a ação coletiva. Desse modo, o conjunto de mídias de um determinado grupo certamente reflete sua inteligência coletiva. Assim sendo, é viável pensar que o sucesso de um grupo de apoio na autogestão e na organização de comunidades virtuais, a partir de grupos organizados já existentes, na área da saúde, por exemplo, pode ser melhorado com o apoio de ferramentas de rede.

Como afirma Levy (2004), a existência das quatro redes interconectadas (a rede de computadores, a rede de fontes de informação, um laço social e a rede de experiências), bem como as organizações voltadas para a atenção a pacientes, entre muitos outros grupos organizados, consolida o fenômeno do surgimento de grupos de apoio a pacientes, que por sua própria natureza contêm um inteligente coletivo ou uma reunião de saberes.

Na análise dos grupos de apoio a pacientes, objeto desta pesquisa, é possível dizer que este é o momento de olhar as ações de informação com espelho retrovisor, para avaliar como seguir adiante — como preparar essa experiência, esse capital social (Cf. Bourdieu), para o contexto da pós-modernidade (Cf. Santos, 2001). Este estudo não se propõe a ser conclusivo; é mais uma exploração da cartografia dos coletivos inteligentes, baseada na própria dinâmica dos indivíduos, nas correspondentes ações coletivas e na formação de comunidades (Cf. Authier, *apud* Costa, 2004). Na atual etapa de conhecimento acumulado pela ciência da informação, faz-se necessário entender os conceitos das assimetrias na relação indivíduo/grupo, a inteligência individual e a inteligência coletiva, processo que requer esforço de pesquisa concentrado para gerar resultados conclusivos.

O conhecimento, nos dias atuais, “se tornou uma questão política importante, centrada no caráter público ou privado da informação e de sua natureza mercantil ou social” (Burke, 2003, p.11).

Por outro lado, a confiabilidade do conhecimento é questionada pela comunidade científica, o que também não é novidade na linha de tempo do conhecimento, já que o filósofo grego Pirro já acrescentara o conceito de ceticismo às pretensões do saber. Objeto de estudo de diferentes áreas e de uma infinidade de filósofos e cientistas, no início da Europa moderna se estabelecia a distinção entre conhecimento teórico e conhecimento prático, assim como entre conhecimento público e conhecimento privado (Burke, *op. cit.*, 2003).

A reflexão aqui proposta tem o objetivo de ampliar o entendimento do conceito de conhecimento que, segundo Stern (2000), é recurso e capacidade de ação em sentido amplo, gerado pela circulação e consumo de informação na sociedade contemporânea (Cf. Santos, 2001).

Stern procura ampliar a discussão sobre as desigualdades sociais definindo o conhecimento como um “pacote de competências” (que governam o processo de formação e manutenção do prestígio e do status social - capital social) (Bourdieu,

2006) que produz diferentes benefícios ou custos sociais para aqueles que são capazes de mobilizar seus recursos em situações apropriadas. Não se trata, pois, de considerar o conhecimento como um fenômeno novo na formação da natureza e da estrutura da desigualdade social na sociedade contemporânea, porém como algo que gera vantagens e desvantagens sociais mais imediatas e diretas, na forma de poder e de autoridade. Stern segue afirmando que, com uma variedade de competências culturais e aptidões, o conhecimento historicamente tem tido papel preponderante na determinação de certos aspectos da desigualdade social.

O conhecimento é capaz de gerar informação adequada, que pode ser comunicada, circulada ou armazenada para uso posterior (estoque). Segundo Kornawachs (2001), uma informação somente se torna conhecimento quando assimilada por um sistema mental. O efeito da informação assimilada, por sua vez, será representado por uma mudança do sistema mental, que pode se apresentar como um processo de aprendizado e memorização. O conteúdo memorizado pode ser expresso novamente em forma de informação (bem simbólico), de forma que o receptor torne-se também emissor. Assim, o modelo unilateral (Cf. Rodrigues, 2003) não se mantém mais, uma vez que o entendimento da informação se faz por meio de um processo de comunicação mútuo. “Portanto, é possível supor que o conhecimento é conhecimento somente quando a informação relevante foi compreendida e integrada em uma esfera de conhecimento já existente”, afirma Kornawachs (2001, p.2).

Nessa perspectiva, o conhecimento deve ser visto como um recurso que protege os indivíduos e as famílias do impacto imediato das políticas de mercado, mas a desigualdade gerada pela dificuldade de acesso à informação veiculada por meios digitais é um fenômeno social difícil de ser mensurado objetivamente.

Relevante, neste ponto, é a ampliação do foco do debate sobre a sociedade contemporânea, de forma a avaliar as possibilidades proporcionadas pelos recursos cognitivos da ação (conhecimento) distribuídos socialmente. Em outras palavras, “de que modo o conhecimento funciona como recurso nas lutas por status ou predomínio em representações cognitivas em uma sociedade?” (Stern, 2000, p.106).

Reforça-se a posição de Bourdieu (1984, *apud* Stern, 2001), que aborda as desigualdades sociais como mapas de representações cognitivas, espécies de sistemas simbólicos que são instrumentos de conhecimento e comunicação. O poder simbólico é, desse modo, o poder de construção da realidade, que tende a estabelecer uma ordem do sentido imediato do mundo social, em que as propriedades consideradas como princípios de construção do espaço social são as diferentes espécies de poder ou capital que ocorrem no campo social (Bourdieu, 2006).

O capital a que se refere Bourdieu (2006) pode existir em forma de propriedades materiais (capital econômico), de poder sobre um campo em determinado momento, sobre os mecanismos que contribuem para assegurar uma categoria de bens (capital cultural), ou na posição de um determinado indivíduo, no conjunto das relações sociais nos diferentes campos do espaço social (capital social) e na forma percebida e reconhecida como prestígio, reputação, fama, etc. (capital simbólico). Ressalte-se, no entanto, que as hierarquias estabelecidas entre as diferentes espécies de capital fazem com que o campo econômico tenda a impor sua estrutura aos outros, articulando-se assim ao tema das desigualdades sociais.

Stern (2000) relaciona essas competências sociais à desigualdade no mundo contemporâneo, com as seguintes características:

- capacidade de tirar partido do discernimento — refere-se à capacidade dos indivíduos de avaliar e comparar em vários âmbitos (impostos, investimentos, escolaridade, etc.);
- facilidade para organizar recursos de proteção — a capacidade de desenvolver e praticar mecanismos e medidas de proteção, o que habilita os atores a assegurar, por exemplo, que o patrimônio e os direitos legais de uma pessoa estejam protegidos contra desvalorizações estruturais ou desmesuradas;
- autoridade para falar — estende-se, por exemplo, à inserção e intervenção de público leigo em um campo discursivo de especialistas, contestando a verdade por meio do exercício da prática. A incapacidade de dominar conhecimentos,

independentemente das modalidades de exclusão/inclusão, e associada às diferenças na educação, pode ser interpretada, neste caso, como sinal de fracasso pessoal.

- capacidade de preparar-se para desafios — de abrir espaços auto-regulados, com base no aproveitamento de instrumentos sociais já existentes, como a ampliação da participação comunitária.

- capacidade de evitar ou escolher certos riscos da sociedade contemporânea; por exemplo, na área de segurança, a exposição ao conflito ou à violência, incidentes que colocam a saúde em perigo, etc. Essa capacidade muito se assemelha aos achados de Margaret Whitehead (1992, *apud* Castro, 2003) ao identificar os critérios de evitabilidade para obter equidade em saúde.

Em resumo, as competências sociais propostas por Stern (2000) incluem os recursos estratificados para o controle da própria vida: a saúde (a expectativa de vida), a própria situação financeira, a vida pessoal, ou ainda a capacidade para buscar ajuda para realizar essas tarefas. Tais competências são, por conseguinte, elas mesmas as causas e efeitos das bases de conhecimento.

Deve-se acompanhar Stern na indagação sobre até que ponto os indivíduos e grupos, no seu conjunto, têm poder para transformar estruturas estratificadas de conhecimento, a fim de reduzir a própria vulnerabilidade e as situações de desigualdade. Tal condição, se possível, viabilizaria a obtenção de bases mais amplas de competências sociais (conhecimento como capacidade de ação), de forma a acelerar, para os indivíduos, as oportunidades de reformulação das estruturas sociais estratificadas.

A análise de Stern amplia a abordagem e a reflexão sobre o tema da desigualdade social, considerando a perspectiva da sociedade contemporânea, em que o conhecimento aparece como elemento constitutivo da desigualdade e as relações dos indivíduos e dos grupos com o conhecimento têm importância fundamental para o entendimento da desigualdade social.

Embora o conhecimento científico e técnico tenha função dominante na sociedade contemporânea, outras formas de conhecimento, como o conhecimento de culturas específicas remanescentes, também devem ser consideradas nesta reflexão, por sua capacidade de promover a ação.

Santos (2001) considera que a ciência, enquanto forma de conhecimento organizado, especializado e profissionalizado, passível de ser produzido ilimitadamente e em ambientes alheios ao contexto, e de acordo com metodologias próprias e estruturantes, necessita dessa complementaridade com outras formas de conhecimento para promover o conhecimento-emancipação (ver Capítulo 1).

Embora a relação da ciência com o espaço da comunidade seja uma relação tensa, já que comumente tende a rejeitar e substituir inteiramente os conhecimentos locais, sempre que necessário para facilitar intervenções em campos concretos, diminuir custos, etc. recorre-se a estes, ainda que o conhecimento científico possa ser confrontado, obstruído ou mesmo subvertido pelo conhecimento próprio do espaço da comunidade.

As relações complexas entre cultura familiar, cultura cívica e ciência podem ser identificadas em campanhas de vacinação infantil, contra a dengue, e outras, quando a ciência, por meio de processos espontâneos, se deixa penetrar pela cultura de massas, enquanto forma epistemológica do mercado. Santos (2001) complementa afirmando que a tarefa da teoria crítica pós-moderna é fazer com que tanto o conhecimento-regulação quanto o conhecimento-emancipação funcionem ou estabeleçam as suas lutas em relação com outros conhecimentos.

2.3 O princípio da confiança na informação

A informação, conforme Wersig (1993), apresenta algumas características que devem ser consideradas: despersonalização, fragmentação, confiabilidade e racionalização.

A despersonalização associa-se (Kobashi; Tálamo, 2003) ao desenvolvimento das tecnologias da comunicação, que promovem a ausência cada vez maior de contatos pessoais. A fragmentação e sua especialização derivam da autonomização crescente das esferas da ação.

A confiabilidade é um dos aspectos mais importantes da informação em saúde. Confiabilidade, segundo a Wikipedia, é a probabilidade de um item desempenhar uma função, sob condições específicas, de forma adequada, como previsto em um projeto, durante um período de tempo predeterminado. A engenharia de confiabilidade é um campo específico no estudo de sistemas e seu funcionamento (<http://pt.wikipedia.org/wiki/Confiabilidade>).

Confiança, segundo o Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa, significa: 1. segurança íntima de procedimento; 2. crédito, fé; 3. boa fama; 4. segurança e bom conceito que inspiram as pessoas de probidade; [...] 6. familiaridade; [...] 9. empregado ou qualquer outra pessoa de confiança; etc.

Santos (2001), ao descrever o modelo de mudança social que se assenta numa utopia jurídica gerida pelo Estado, afirma que ele se estrutura em três estratégias: acumulação, hegemonia e confiança, cada uma abrangendo um campo social determinado. As estratégias de confiança, a seu ver, tendem a transformar-se nas estratégias mais autônomas na estrutura do Estado, o que permite atuar com credulidade e em nome da sociedade. Acrescenta o princípio de confiança, definido por Giddens como

a crença na fiabilidade de uma pessoa ou de um sistema, relativamente a um determinado conjunto de resultados ou acontecimentos, exprimindo essa confiança uma fé na probidade ou no amor de outrem, ou na correção de princípios abstratos (conhecimento técnico) (Giddens, 1991, *apud* Santos, 2001, p.178).

Giddens conclui que a natureza das instituições modernas está profundamente ligada aos mecanismos de confiança nos sistemas abstratos e, portanto, no conhecimento, dentre eles o conhecimento científico-técnico.

Enfocando a questão do ponto de vista das instituições de saúde, pode-se afirmar que a relação médico-paciente (interação presencial ou a distância) é um processo que supõe a circulação e a absorção de informação como insumo para a capacidade de ação. Esse processo se fundamenta, principalmente, no princípio da confiança.

No contexto da transição para o paradigma da pós-modernidade, conforme enunciado por Santos (2001), a valorização excessiva da transmissão unidirecional de informação do médico para seus pacientes se reproduz com equivalente desvalorização do saber da experiência destes últimos (Cyrino, 2005). As ações de promoção da saúde são, via de regra, realizadas com base na concepção de que há relação direta entre conhecimento e comportamento. Assim, a ciência médica considera que um comportamento que não corresponda às normas médicas do “bom cuidado” (Cyrino, op. cit. 2005) poderia ser prontamente alterado de forma racional com base em informações a serem fornecidas ao paciente, o qual de imediato comporia um corpo de conhecimentos suficiente para a adesão às normas e prescrições.

Andreassen (2005, p.426) também afirma que há necessidade de se desenvolver ou identificar mecanismos para que a informação apropriada circule e seja absorvida por pacientes e familiares quando do diagnóstico e tratamento de determinada doença. Acrescenta ainda haver evidências de que, embora existam milhares de informações disponíveis sobre doenças, pouca ou quase nenhuma informação foi encontrada relativamente à forma como pacientes e familiares têm acesso a elas, ponderando que a ausência de informação é fonte de estresse, muitas vezes maior nos familiares que no próprio paciente. É pois importante recuperar as idéias de Barreto, que dizia, há mais de uma década que:

Surgirão infra-estruturas de informação menores e orientadas para o interesse e a necessidade de grupos especiais de usuários, nas quais as funções de produção e de circulação da informação possam ser dirigidas para promover, de uma forma adequada, o efeito inovador da assimilação do conhecimento (Barreto, 1994, p.7).

Existem hoje muitos sistemas informacionais para temas e propósitos específicos, com maior ou menor grau de estruturação, que visam à geração e circulação de

informação para leigos. Porém, há pouca investigação sobre seus impactos, seja no campo da saúde, seja no da ciência da informação.

Edgar Morin, ao responder a uma pergunta sobre o conhecimento especializado, em mesa redonda promovida por um curso de doutorado interdisciplinar, na Universidade Nacional de Brasília (UnB) em 1999, comentou:

O desenvolvimento da especialização produziu hoje uma medicina que vê o corpo e os seus órgãos separadamente. A cura de um órgão muitas vezes é ocasional. Algumas enfermidades, por sua vez, ajudam o corpo. Além do que, sabemos hoje pelas idéias psicossomáticas, que o corpo modifica a mente e a mente modifica o corpo. Uma grande dor, um penar, um luto podem fazer uma enfermidade mortal que não é unicamente do corpo, é da mente, do ambiente natural ou urbano, do ambiente social. (...) Há uma influência do ambiente social e cultural no organismo biológico, mas como tudo está fundado sobre o princípio da separação, este conhecimento é mutilado (Morin, 2004, p.31).

O depoimento de Morin ilumina a reflexão sobre a produção, organização e circulação da informação em saúde. O pensamento complexo remete a fragmentação do conhecimento à crise da ciência moderna, o que requer o desenvolvimento de capacidades específicas (Cf. Stern, 2000) para sua transmissão e uso. A mesma questão pode ser colocada na reflexão sobre a informação de campos especializados, que também se encontra fragmentada em diferentes repositórios produzidos como memórias dessas atividades.

Na modernidade, de acordo com Santos (2001), “a ciência moderna consagrou o homem enquanto sujeito epistêmico, mas expulsou-o enquanto sujeito empírico” (Op. cit. 2006, p.81). O problema se torna mais complexo na medida em que a linguagem de especialidade, enquanto fenômeno constitutivo da produção de conhecimento, apresenta paradoxos: se, de um lado, facilita a comunicação entre especialistas, torna o conhecimento especializado incompreensível para o público leigo. Com relação a isso, pode-se lembrar o comentário de Verdiglione (2004, p. 18) sobre o silêncio do psiquiatra diante do paciente: “Ele não pode compreender porque ele não sabe psiquiatria”, quando deveria ser “Ele não pode compreender no estado em que está”, porque reserva para si o uso da linguagem científica.

Na mesma direção, Andreassen (2005), ao relatar estudo efetuado com pacientes de câncer, afirma que há evidências de que familiares e pacientes sofrem grande impacto e estresse decorrentes de não compreenderem com exatidão os diagnósticos, o que os leva a buscar informação na mídia ou com os amigos. Não obstante, ainda segundo Andreassen (op cit. 2005), os pacientes e seus familiares consideram os médicos e os amigos suas principais fontes de informação.

O uso de múltiplas fontes de informação sobre determinada doença, por pacientes e seus familiares, foi chamado de “lidar com a incerteza” (*managing uncertainty*) por Johnson (1991, *apud* Andreassen, 2005, p.430). Essas fontes se dividem em interpessoais, que envolvem interação presencial com médicos, enfermeiros, outros pacientes, e aquelas que compreendem a família, amigos e diversas mídias, como enciclopédias, revistas, livros, material produzido no hospital, televisão e Internet. Resta verificar quais fontes são consideradas mais confiáveis pelos pacientes.

Vários autores chamam a atenção para a utilidade dos grupos de apoio a pacientes, presenciais ou via Internet, no oferecimento de respostas às indagações básicas dos pacientes, fundamentando-a em três aspectos: comunidade *versus* isolamento; aceitação *versus* rejeição e informação *versus* desconhecimento, incerteza (Andreassen, 2005; Lieberman, 2005; Ussher, 2005; Eysenbach, 2004; Álvarez Gordillo, 2003; Kulcar, 1991; Kelleher, 1991).

Nos repositórios de informação especializada há expressiva quantidade de trabalhos de investigação sobre o acesso à saúde e sua relação com a produção de conhecimento, acerca do acesso aos serviços de saúde e suas relações com a promoção de políticas e outros temas relacionados com a saúde coletiva nos países da América Latina e do Caribe, conforme quadro apresentado no Capítulo 4. No entanto, estudos sobre produção, circulação e consumo da informação em saúde, pelo público em geral e por meio de grupos de apoio, são pouco expressivos.

Retoma-se, a partir da discussão acima apresentada, o propósito deste estudo, qual seja, o de identificar as bases do novo senso comum emancipatório no espaço de produção de conhecimento. As questões discutidas fundamentam as etapas da

pesquisa empírica, cujas principais hipóteses de trabalho podem ser enunciadas como seguem:

1) Tendo em vista que familiares e pacientes sofrem grande impacto e estresse decorrentes da não compreensão dos diagnósticos médicos, tendem a buscar informação na mídia ou com os amigos, não obstante considerarem médicos e amigos suas principais fontes de informação.

2) Pacientes e familiares utilizam múltiplas fontes de informação sobre determinada doença para lidar com incertezas (*managing uncertainty*). As fontes se dividem em interpessoais, que envolvem interação presencial com médicos, enfermeiros, outros pacientes, e aquelas que compreendem a família, amigos e diversas mídias, como enciclopédias, revistas, livros, material produzido no hospital, televisão e Internet. Resta verificar quais fontes são consideradas as mais confiáveis pelos pacientes.

3) A relevância da informação e do conhecimento tem induzido o desenvolvimento de modelos para a “transliteração do conhecimento científico” (*knowledge translation*) para apoio aos processos de tomada de decisão em saúde pública. No caso da saúde, a demanda por informação expressa em linguagem reconhecível por leigos é um problema que vem recebendo atenção crescente, e é importante verificar se faz parte das preocupações dos grupos de apoio que atuam no país.

Considera-se, finalmente, que não se pode entender um fenômeno social fora de seu contexto, aqui entendido como o conjunto social e político no qual se insere a sociedade contemporânea e que, por conseguinte, compreende os grupos de apoio a portadores de doenças e as entidades da sociedade civil no campo da saúde.

Por meio desta pesquisa pretende-se compreender o âmbito e a lógica estruturante dos grupos de apoio a portadores de doenças no contexto da saúde pública no Brasil, como parte constitutiva, portanto, dos programas de promoção da saúde existentes no país. Os grupos de apoio são um fenômeno informacional, nos quais o direito à informação constitui direito elementar, integrado à base da ação na esfera privada ou pública (Kobashi; Tálamo, 2003), fato que justifica sua abordagem no âmbito da ciência da informação.

Capítulo 3 Grupos de apoio no contexto do Terceiro Setor no Brasil

Introdução

A análise do fenômeno dos grupos de apoio a pacientes, proposto neste estudo, se insere no quadro da reflexão sobre o acesso à informação e ao conhecimento, no campo da saúde pública, no cenário brasileiro de desigualdade social, pobreza extrema e prevalência de doenças.

Nessa medida, os grupos de apoio a pacientes, que atuam, no âmbito da sociedade civil, como elementos de promoção da saúde e da melhoria da qualidade de vida, por meio de ações de informação. Esses grupos, via de regra multidisciplinares, são organizações que podem participar do desenvolvimento de um novo senso comum emancipatório, já comentado no capítulo anterior.

Os pacientes e seus familiares, de acordo com Johnson (1991 *apud* Andreassen, 2005, p.430), recorrem à múltiplas fontes de informação para “lidar com as incertezas” relacionadas a uma doença. Os médicos são considerados a mais importante fonte de informação, seguida dos profissionais de enfermagem. Nos resultados do estudo apresentado por Andreassen (2005) os pacientes e seus familiares recorrem aos profissionais de enfermagem, principalmente para receber informação sobre questões práticas e suporte emocional. Embora os pacientes saibam que os médicos são suas melhores fontes de informação, nem sempre recorrem a eles porque: a) não sabem exatamente o que perguntar; b) pensam não saber suficiente sobre o tema para perguntar; c) não querem fazer perguntas e receber respostas não muito positivas, na frente do familiar doente.

São também importantes fontes a rede social e os grupos de apoio, constituídos de pessoas do círculo familiar, que tenham conhecimento específico sobre a doença, em quem eles confiam. A mídia tradicional (jornais, televisão), as enciclopédias e outros materiais impressos são também incluídas nas fontes freqüentemente consultadas.

Outra fonte utilizada por pacientes e familiares é a internet, consultada para obter uma visão geral da doença, sobre os problemas relacionados a ela e também para buscar uma segunda opinião; No entanto, a informação encontrada na Web é confrontada com a opinião do médico.

3.1 Os grupos de apoio a pacientes

O grupo de apoio, também conhecido como grupo de auto-ajuda, no âmbito da saúde é constituído por pessoas portadoras de um mesmo problema que se reúnem para trocar experiências sobre o tema comum. Em geral conta com o apoio de um profissional de saúde, que funciona como facilitador, orientando as discussões. (Lieberman, 2005; site ABCD).

Na literatura internacional, os autores utilizam os termos grupos de apoio e grupos de auto-ajuda como sinônimos (Eysenbach, 2004; Lieberman, 2005; Ussher, 2005; Lock, 1986). O mesmo ocorre no vocabulário sistematizado e consolidado na área, o DeCS (Descritores em Ciências da Saúde, sob a coordenação da BIREME/OPAS/OMS, disponível em: decs.bvs.br).

Segundo Lock (1986), há indícios de que o fenômeno dos grupos de apoio deu-se após a Segunda Guerra mundial, embora existam registros no final dos anos 30 do século XX, como o surgimento da Associação Britânica de Diabetes e das Associações de Alcoólicos Anônimos.

Ainda segundo Lock (Op. cit., 1986), alguns fatores colaboraram para isso, como a escassez de recursos para a saúde pública, um aumento de doenças crônicas e a tendência à participação comunitária na saúde. O autor considera, porém, que o grande impulso ao desenvolvimento dessas entidades (na época, em geral voluntárias), deu-se para suprir a necessidade de grupos específicos de pacientes, principalmente com isolamento social ou estigmatização.

Os grupos de apoio, objeto desta pesquisa, integram o Terceiro Setor, expressão que tem origem no termo inglês *Third Sector* e que engloba todas as iniciativas

privadas sem fins lucrativos com origem na sociedade civil. É utilizada para definir as diversas organizações sem vínculos diretos com o Primeiro Setor (Estado) e o Segundo (mercado) (Ordem, 2005), também conhecidas como Organizações Não-Governamentais (ONGs).

O conceito de Terceiro Setor não é consensual dentro e fora do mundo acadêmico, não há unanimidade entre os diversos autores, inclusive no tocante a sua abrangência. Define-se, via de regra, pelo conjunto de organizações não-governamentais, institutos, fundações, entidades de classe (sindicatos), associações profissionais, movimentos sociais e comunitários os mais variados, que atuam nas mais diversas áreas sociais. Em âmbito geral, o Terceiro Setor é o espaço ocupado especialmente pelo conjunto de entidades privadas da sociedade civil, sem fins lucrativos, que realizam atividades complementares às públicas, visando contribuir para a solução de problemas sociais e em prol do bem comum.

Embora regidas pelo Código Civil (Lei n.º 10.402/02) e juridicamente constituídas sob a forma de associações ou fundações, não há consenso quanto à nomenclatura. Apesar de serem comumente utilizadas as denominações entidade, ONG (Organização Não-Governamental), instituição, instituto, etc., estas designam, de fato, associações ou fundações, as quais apresentam importantes diferenças jurídicas entre si. Objetivando a uniformização, adota-se neste trabalho a nomenclatura “entidade da sociedade civil sem fins lucrativos” (doravante apenas entidade) para esse conjunto de associações e fundações.

Os dois grandes grupos dividem-se em: a) Associação — pessoa jurídica de direito privado, sem fins econômicos ou lucrativos, que se forma pela reunião de pessoas em prol de um objetivo comum, sem interesse de dividir resultados financeiros; b) Fundação — pessoa jurídica de direito privado, sem fins econômicos ou lucrativos, que se forma a partir da existência de um patrimônio destacado pelo seu fundador (um edifício sede, por exemplo) para servir a um objetivo específico, voltado a causas de interesse público (Ordem, 2005).

Além dos registros necessários na Secretaria da Receita Federal, para obtenção do CNPJ (Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica); na Prefeitura, para inscrição no CCM

(Cadastro de Contribuinte Municipal) e para regularização do espaço físico que será utilizado como sede social da entidade (Alvará de Funcionamento); no INSS (Instituto Nacional de Seguro Social) e na Caixa Econômica Federal, em razão do FGTS (Fundo de Garantia por Tempo de Serviço), essas entidades podem pleitear títulos, certificados ou qualificações perante o poder público federal, estadual e municipal para facilitar a captação de patrocínios de empresas privadas, utilizar os programas de incentivo fiscal, assim como referendar sua credibilidade mediante a sociedade (Cf. Bourdieu, 2006 – agregar-lhes capital simbólico) (Ordem, 2005).

No âmbito federal, as entidades podem obter os seguintes títulos: Utilidade Pública Federal; Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social (CEAS); Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP) e Organização Social (OS). Os dois primeiros títulos exigem que a instituição esteja em funcionamento há pelo menos três anos.

A forma como vem se configurando o Terceiro Setor no Brasil indica a presença de agentes políticos, culturais, econômicos e sociais, com ações nem sempre convergentes para a criação de modelos dinâmicos de organização. No campo das políticas sociais, visualiza-se um hiato entre o conjunto de carências e a emergência de novo papel da sociedade civil. Ou, como indica Sorj (2003),

[...] a principal limitação das ações de boa parte das ONGs é que na maioria dos casos elas se reduzem a ações pontuais, sem dúvida relevantes para as comunidades atendidas, mas com impacto societário reduzido, pois não são replicáveis. Na maioria das vezes, funcionam como projetos-piloto com alta visibilidade, mas que se esgotam em si mesmos e acabam junto com os financiamentos. O mais grave é que em vez de complementar a ação governamental, podem acabar atuando, de fato, como sucedâneos da desresponsabilização do Estado frente às comunidades carentes (Sorj, 2003).

Vale ressaltar que a emergência do Terceiro Setor no Brasil é um fenômeno das últimas três décadas. O termo ONG é o mais usual para as organizações sem fins lucrativos (o Terceiro Setor), apesar de não ser um conceito universal e consensual.

Na América Latina, as entidades da sociedade civil sem fins lucrativos surgem com muita força nas décadas de 1960 e 1970, quando, apoiadas por diferentes agências internacionais, apareciam como força política de oposição ao autoritarismo. Defendiam dessa forma a democracia e favoreciam a participação dos excluídos com total autonomia com relação ao Estado e com uma política inovadora, vinculada aos movimentos sociais emergentes, como os da mulher, de direitos humanos, ecologia, associações de bairros e outros (Thompson, 1997, *apud* Lizuka, 2003).

Segundo Fernandes (1994), é com o avanço da redemocratização e com as eleições diretas para todos os níveis de governo que as organizações de cidadãos passam a ter um relacionamento mais complexo com o Estado. Na última década do século XX surge a palavra “parceria”, expressando um novo modelo de relacionamento entre os três setores da sociedade (Estado, mercado e sociedade civil).

Por um lado, o Estado começa a reconhecer que as ONGs acumularam um capital de recursos, experiências e conhecimentos sobre formas inovadoras de enfrentamento das questões sociais que as qualificam como interlocutores e parceiros das políticas governamentais. O mercado, por sua vez, antes indiferente às questões de interesse público, começa a sensibilizar-se com a noção de responsabilidade social e passa a ver as organizações sem fins lucrativos como canais para concretizar o investimento do setor privado empresarial nas áreas social, ambiental e cultural.

A afirmação desse novo perfil da sociedade brasileira se traduz na busca de novas formas de articulação entre organizações do Terceiro Setor, órgãos governamentais e empresas e deles traz também seus principais pontos polêmicos. Segundo Thompson (1997, *apud* Lizuka, 2003), existe a afirmação de que as organizações sem fins lucrativos são mais eficientes que o Estado, assim como assumem um papel cada vez mais relevante no trato das questões sociais. O Banco Mundial, por exemplo, considera que estão mais enraizadas na sociedade e chegam a ter uma capilaridade que o Estado não pode ter, são eficientes, baratas, não desperdiçam recursos com a burocracia, não são corruptas e apresentam resultados muito mais significativos que a ação do Estado.

Esses pontos suscitaram a discussão vigente sobre os limites entre as organizações que efetivamente não têm fins lucrativos e as que já se confundem com empresas lucrativas. Por outro lado, os próprios gestores públicos muitas vezes instrumentalizam as ONGs para contornarem a Lei de Responsabilidade Fiscal, as proibições legais de contratação e o financiamento de projetos, serviços, etc.

3.2 O perfil das entidades da sociedade civil sem fins lucrativos no Brasil

As informações estatísticas mais recentes divulgadas pelo IBGE (Brasil, 2005), referentes ao Cadastro Central de Empresas – Cempre em 2003, indicam a existência de 5,2 milhões de empresas e outras organizações (com inscrição no Cadastro Nacional da Pessoa Jurídica – CNPJ) em atividade no Brasil. Destas, 90,2% eram empresas, 0,3% órgãos da administração pública e 9,5% entidades sem fins lucrativos. Embora uma série de fatores que não cabe aqui analisar provoque grande flutuação na existência de empresas e outras organizações, é interessante salientar a proporção de quase 10% apresentada pelas organizações do Terceiro Setor, naquele ano.

Com atualização anual, o Cempre cobre o universo das organizações inscritas no Cadastro Nacional da Pessoa Jurídica – CNPJ, do Ministério da Fazenda, que no ano de referência declararam ao Ministério do Trabalho e Emprego exercer atividade econômica no território nacional. O cadastro abrange tanto entidades empresariais como órgãos da administração pública e instituições privadas sem fins lucrativos, distribuídas de acordo com o código de natureza jurídica, classificação de atividade principal, etc.

A Tabela de Natureza Jurídica 2002, apresentada no Anexo 1, compõe-se de uma estrutura de códigos formada por quatro dígitos, na qual o primeiro permite identificar a natureza das organizações: a) administração pública (primeiro dígito 1); b) entidades empresariais (primeiro dígito 2) e c) entidades sem fins lucrativos (primeiro dígito 3). O último grupo (figura 1) é a referência para o objeto do presente estudo.

O estudo mais recente relacionado ao Terceiro Setor, no qual se baseia esta pesquisa, refere-se ao ano de 2002. Embora considerando a diferença de um ano nos valores totais de existência de entidades e a defasagem dos dados (2003-2006), ainda assim, e dada a escassez de informação sistematizada na área, julga-se relevante apresentar o panorama das entidades que compõem o Terceiro Setor no Brasil, com o objetivo de melhor entender o segmento e posicioná-las na área da saúde.

Entidades da sociedade civil sem fins lucrativos no Brasil – ano 2002	
Total Brasil	275.895
Total Saúde	3.798

(Figura 1) Fonte: IBGE, 2002

O perfil feito pelo IBGE das Fundações e Associações sem fins lucrativos (entidades) apresenta 275.895 oficialmente cadastradas, segundo fontes de análise do Terceiro Setor (Instituto, 2004), como mostra a figura 1. Este número, segundo o IBGE, representa 55% do total das entidades sem fins lucrativos, uma vez que se optou por recortar esse universo a partir de critérios que possibilitassem criar uma identidade comum, quais sejam: privadas, sem fins lucrativos, institucionalizadas, auto-administradas e voluntárias.

Essas organizações têm como principal característica o fato de serem voluntárias, autônomas e privadas, constituídas por indivíduos que se reúnem em torno de objetivos coletivos comuns. Segundo os critérios adotados no estudo, foram retiradas aquelas referentes a: Serviço Notarial e Registral (Cartório); Serviço Social Autônomo; Condomínio em Edifícios; Unidade Executora (Programa Dinheiro Direto na Escola); Comissão de Conciliação Prévia; Entidade de Mediação e Arbitragem; Partido Político; Entidade Sindical e Fundação ou Associação Domiciliada no Exterior. A tabela de classificação de natureza jurídica, reproduzida abaixo, explicita os critérios adotados na análise. (ver figura 2).

3. Entidades sem Fins Lucrativos
303-4 - Serviço Notarial e Registral (Cartório)
304-2 - Organização Social
305-0 - Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (Oscip)
306-9 - Outras Fundações Mantidas com Recursos Privados
307-7 - Serviço Social Autônomo
308-5 - Condomínio em Edifícios
309-3 - Unidade Executora (Programa Dinheiro Direto na Escola)
310-7 - Comissão de Conciliação Prévia
311-5 - Entidade de Mediação e Arbitragem
312-3 - Partido Político
313-1 - Entidade Sindical
321-2 - Fundação ou Associação Domiciliada no Exterior

(figura 2) Fonte: Fundações, 2002

Os números totais de entidades (275.895) se concentram na Região Sudeste (44%), sendo que São Paulo (21%) e Minas Gerais (13%) reúnem um terço das entidades existentes em todo o país (provavelmente devido à distribuição da população do país, nas mesmas proporções).

Em relação a uma linha de tempo, nota-se que o universo das entidades é composto por instituições relativamente novas, em grande parte criadas na década de 1990. O estudo (Instituto, 2004) indica ainda que o conjunto das entidades é formado por milhares de organizações bastante pequenas e uma minoria que concentra a maior parte dos empregados do setor (1,5 mil empregados assalariados).

Vale destacar que 26% (70.446) das entidades dedicam-se diretamente a atividades religiosas, de aconselhamento, angariação de fundos, etc., agrupando ordens religiosas, templos, paróquias, pastorais, centros espíritas, isto é, organizações que cultivam crenças religiosas e administram serviços religiosos ou rituais. O estudo esclarece que as instituições de origem religiosa que desenvolvem outras atividades com pessoa jurídica própria, como colégios ou hospitais católicos ou entidades de assistência social espíritas, etc., não foram classificadas no grupo das entidades religiosas, mas no grupo das organizações com atividades afins (educação, saúde ou assistência social) (Instituto, 2004).

É relevante comentar que, dadas as dimensões da influência religiosa no âmbito das entidades, caberia um estudo específico sobre o tema. Optou-se, no entanto, por

estudar os grupos de apoio a portadores de doenças inseridos nas organizações sem fins lucrativos e focadas na área da saúde porque:

- são grupos de apoio que reúnem um público com necessidades informacionais específicas;
- estão inseridos em um conjunto de organizações que trabalham com questões de interesse coletivo e social na área de promoção da saúde;
- essas organizações e, por conseguinte, os grupos de apoio a portadores de doenças que promovem, representam uma boa parcela da chamada sociedade civil, inclusive quanto ao atendimento de necessidades e aflições relacionadas ao acesso à informação sobre a doença, ao tratamento e à esperança de cura;
- apesar do aumento de sua visibilidade no conjunto das organizações sem fins lucrativos, nas últimas décadas, poucos estudos e pesquisas acadêmicas foram realizados sobre esses grupos no Brasil. Os estudos localizados, em sua maioria, referem-se a iniciativas junto ao serviço público de saúde (hospitais, postos de saúde, etc.), no âmbito da enfermagem (Martins *et al.*, 2005; Garcia *et al.*, 2006; Fernandes *et al.*, 2005; Sant'anna ; Ferriani, 2000).

3.2.1 Focalizando a questão: as entidades na área da saúde

Os dados do estudo (2004) referentes ao ano de 2002, indicam a existência de 3.798 entidades no Brasil, classificadas em dois grupos: hospitais e outros serviços de saúde (figura 3).

Classificação de entidades sem fins lucrativos	Fundações e associações sem fins lucrativos					
	Brasil	Regiões				
		Norte	Nordeste	Sudeste	Sul	Centro-Oeste
Total	275.895	11.715	61.295	121.175	63.562	18.148
Saúde	3.798	138	583	1.836	1.042	199
- Hospitais	2.009	82	280	984	573	90
- Outros serviços de saúde	1.789	56	303	852	469	109

(figura 3) Fonte: IBGE, Diretoria de Pesquisas, Cadastro Central de Empresas 2002.

Sob a rubrica “Outros serviços de saúde”, estão classificadas as atividades ambulatoriais e os atendimentos de urgências e emergências. “Outras atividades relacionadas com a atenção à saúde” congrega as entidades de apoio ou de atenção a portadores de deficiências ou doenças e seus familiares (figura 4).

Grupo 02: Saúde
02.1 Hospitais
• Os hospitais, as casas de saúde
• Os serviços de hospitalização prestados a pacientes internos, realizado em hospitais gerais e especializados, sanatórios, centros de medicina preventiva e outras instituições de saúde, com internação
• Os serviços prestados pelas unidades mistas de saúde, compostas por um centro de saúde e uma unidade de internação com características de hospital local de pequeno porte, sob administração única
02.2 Outros serviços de saúde
• Os centros de atenção à saúde e os agentes comunitários de saúde
• As atividades de atendimento a urgências e emergências
• As atividades de atenção ambulatorial
• As atividades de serviços de complementação diagnóstica ou terapêutica
• As atividades de outros profissionais da área de saúde
• Outras atividades relacionadas com atenção à saúde

(figura 4) Fonte: Fundações, 2002

Analisando os resultados do estudo (Instituto, 2004), verifica-se que as entidades de saúde representavam 1,38% do total (3.798) das entidades em 2002. No entanto,

cabe aqui ressaltar que, devido à estrutura pouco específica da codificação adotada tanto pelo CNPJ/Receita Federal como pelo IBGE, o estudo indica apenas dois agrupamentos na área da saúde: os hospitais, que representam 0,73% do total de entidades, e o grande grupo nomeado “outros serviços de saúde”, com 0,65% das entidades (figura 4).

Para identificar o universo das entidades voltadas ao trabalho de apoio a grupos portadores de doenças ou de necessidades especiais, observaram-se dois limitantes, impostos pela ausência de um banco de dados oficial dessas entidades, o que por certo resulta de dificuldades das próprias agências regulatórias em identificar e classificar de maneira clara tais instituições, como já se comentou. Por outro lado, o cadastro do CNPJ é a única fonte existente, de controle obrigatório, que efetua a exportação de dados para o Cempre do IBGE.

Analisando os dados do estudo (Instituto, 2004) é fácil perceber a necessidade de estudo acurado sobre essas entidades, principalmente as que atuam na área da saúde, para melhor identificá-las e para o desenvolvimento de parcerias.

O entendimento sobre o conceito de saúde e suas relações com os indivíduos requer, hoje, a compreensão da sociedade contemporânea no interior de movimentos em prol da democracia, da equidade social e da promoção da saúde e qualidade de vida.

Entende-se a sociedade contemporânea como o *locus* onde o acesso à informação “impõe-se como um direito global e globalizante” (Kobashi; Tálamo, 2003, p.8), no qual se incluem os componentes do direito (criação de cidadanias) e da justiça social (acesso equitativo, justo e adequado).

Em vista desses pressupostos, entende-se que os grupos de apoio podem desenvolver naturalmente um espaço para a promoção da saúde por meio de um processo no qual a efetiva integração grupal ocorre à medida que as pessoas sentem-se tranqüilas e confiantes. O desenvolvimento de inteligências coletivas em saúde, mediante atividades de grupos de apoio com indivíduos em situação de vida comum, pode constituir um método privilegiado de investigação e intervenção.

Diante dessas considerações, há indícios que necessitam ser averiguados: se de fato os grupos de apoio, enquanto fenômeno informacional, podem contribuir com o modelo que rompe o paradigma biomédico assistencial contemporâneo e sua constituição como dispositivo potencializador das ações de saúde, no contexto do Terceiro Setor da economia brasileira

3.3 A saúde no plano coletivo, social e público

3.3.1 A saúde e a doença

O conceito saúde adquire maior amplitude de abordagem logo após a II Guerra Mundial, quando da constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS), formada por 61 países membros das Nações Unidas, durante a *International Health Conference*, em 1946. A Constituição da OMS define saúde como “o completo bem-estar físico, mental e social”, o que contribuiu para ampliar o conceito médico dominante de que a saúde era o resultado somente da ausência de doença. De acordo com Campos (2006), ao acrescentar o bem-estar mental e social, a OMS ampliou a dimensão do conceito, atribuindo-lhe abrangência e universalidade.

No entanto, Campos (2006) pondera que seria importante trabalhar com um conceito de saúde relativo ao próprio indivíduo. Ou seja, pensar a saúde em graus ou coeficientes relativos ao estado de cada pessoa ou de determinada população.

Segundo Minayo, o conceito sociológico de saúde — adotado neste trabalho —, enquanto questão humana e existencial,

(...) é uma problemática compartilhada indistintamente por todos os segmentos sociais. Porém, as condições de vida e de trabalho qualificam de forma diferenciada a maneira pela qual as classes e seus segmentos pensam, sentem e agem a respeito dela. Isso implica que, para todos os grupos, ainda que de forma específica e peculiar, a saúde e a doença envolvem uma complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuição de significados. Pois saúde e doença exprimem agora e sempre uma relação que perpassa o corpo individual e social, confrontando com as turbulências do ser

humano enquanto ser total. Saúde e doença são fenômenos clínicos e sociológicos vividos culturalmente, porque as formas como a sociedade os experimenta cristalizam e simbolizam as maneiras pelas quais ela enfrenta seu medo da morte e exorciza seus fantasmas. (...) Portanto, qualquer ação de tratamento, de prevenção ou de planejamento deveria estar atenta aos valores e atitudes e crenças dos grupos a quem a ação se dirige (Minayo, 1999, p.15).

A Constituição brasileira de 1988 (Brasil, 1988), nos artigos 196 a 198, posteriormente complementados pela lei 8.080, de setembro de 1990, que define o Sistema Único de Saúde (SUS), registra o conceito de saúde de forma ampla e abrangente, incluindo o conceito de saúde como direito, e dispõe sobre os determinantes de saúde e sobre as condições para promovê-la.

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado.

Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo;

II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;

III - participação da comunidade.(...)

A Constituição (Brasil, 1988) estabeleceu também ampla reestruturação financeira, organizacional e institucional do setor público de saúde, com o objetivo principal de transferir a responsabilidade da prestação de assistência à saúde do governo federal para os governos estaduais e municipais.

Para viabilizar a mudança foi criado o Sistema Único de Saúde (SUS), de caráter público, federativo, descentralizado, gratuito e de atenção integral à saúde. Estabelecido na Lei 8.080/90, o SUS é responsável (ainda que não exclusivamente)

pela concretização dos princípios constitucionais do direito à saúde, passando a agregar todos os serviços públicos (federal, estadual e municipal) e os serviços privados credenciados por contrato ou convênio. Sua principal característica consiste em promover a descentralização de atividades e responsabilidades para o nível municipal e local, incluindo ainda: a articulação entre as diversas esferas de governo e a conseqüente consolidação dos recursos financeiros num fundo único, em cada nível de governo; a descentralização e flexibilização na contratação e pagamento dos prestadores de serviços; o repasse de recursos de acordo com critérios objetivos (demográficos, epidemiológicos, etc.).

Embora essa nova estrutura tenha nascido com o objetivo de dotar o Brasil de condições para promover a eqüidade no campo da saúde, na prática, problemas de variada ordem contribuem para que isso não ocorra ou ocorra apenas em parte. Esses problemas são, em sua maioria, provocados pela mudança de orientação administrativa dos serviços de saúde, que saem da competência federal e estadual e passam para a esfera municipal, e pela significativa ampliação e diversificação das responsabilidades das secretarias municipais de saúde, não adequadamente instrumentadas para a função.

A observação de que a prática política no Brasil está distante de atingir os ideais democráticos está externada no Relatório Final da 11.^a Conferência Nacional de Saúde:

embora o SUS seja um sistema construído com base em princípios de solidariedade social, que assegura a universalidade do acesso e a integralidade da atenção, não é compatível com o atual modelo econômico. E, num contexto social em que a cultura política é marcada pelo autoritarismo, pelo clientelismo, pela exclusão, a luta pela preservação das conquistas sociais é dificultada pela frágil organização da sociedade, em especial dos setores que mais sofrem as conseqüências da pobreza e da iniquidade social (Conferência, 2000:167).

Por outro lado, em termos gerais, os relatórios sobre saúde mundial (Who, 1998, *apud* Buss, 2000) e da Região das Américas (Opas, 1998, *apud* Buss, 2000) indicam uma melhora nas condições de vida e saúde, graças aos progressos políticos, econômicos, sociais e ambientais, assim como aos avanços na área da saúde e da medicina (Buss, 2000). No entanto, permanecem doenças infectoparasitárias

relacionadas a más condições de infra-estrutura e ambientais e crescem doenças crônicas não transmissíveis, tais como o câncer, o diabetes, as doenças cardiovasculares, o que se soma ao aparecimento de doenças como a Aids, ao uso de drogas, à violência e ao estresse.

A principal resposta social a tais problemas de saúde tem sido investimentos crescentes em assistência médica curativa e individual, ainda que se identifique, de forma clara, que medidas preventivas e a promoção da saúde, assim como a melhoria das condições de vida em geral, tenham sido, de fato, as razões fundamentais para os avanços mencionados (Buss, 2000, p.164).

As ações de promoção da saúde e da qualidade de vida, especialmente focadas neste trabalho, relacionam-se a uma das questões preocupantes para a saúde das populações: o crescente quadro de doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, cuja incidência se agrava a cada ano.

Discute-se na área da saúde coletiva (Almeida Filho, 2004; Malta *et al.*, 2006) a existência de dois processos em relação à incidência de doenças. Um deles, chamado de Transição Demográfica, com ocorrência de significativa diminuição das taxas de fecundidade e natalidade, aumento progressivo da expectativa de vida e da proporção de idosos em relação aos demais grupos etários. E o segundo, a Transição Epidemiológica, que ocasionou um novo perfil de incidência de doenças e de mortalidade, condicionado à diversidade regional no que se refere às condições socioeconômicas e de acesso aos serviços de saúde.

Segundo Malta *et al.* (2006), as mudanças nos padrões de ocorrência das doenças têm imposto, constantemente, novos desafios, não só para os gestores e tomadores de decisão do setor da Saúde como também para outros setores governamentais, cujas ações repercutem na ocorrência dessas doenças.

Para toda a sociedade, o número de mortes prematuras e de incapacidades faz com que o enfrentamento das “novas epidemias”, causadas por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), demandem significativos investimentos em pesquisa,

vigilância, prevenção, promoção da saúde e defesa de uma vida saudável (Malta *et al.* 2006, p.48).

Viver com uma doença crônica não transmissível (DCNT) (Andreassen *et al.* 2005) significa, em geral, que não apenas os pacientes, mas também os membros de sua família, deverão enfrentar medo, ansiedade derivada das incertezas da natureza da doença, aflição, efeitos relacionados ao tratamento e à esperança de cura.

O acesso à informação apropriada para o paciente e para familiares e amigos é um aspecto a ressaltar. Estudos relevantes (Evans, 1995; Harris, 1998, *apud* Andreassen *et al.*, 2005) apontam para a identificação dos benefícios gerados pela informação no decréscimo da ansiedade, no entendimento e na adesão ao tratamento. Essas situações de mediação do estresse acontecem em geral por meio de grupos de apoio e redes sociais.

Por saber que tais grupos de apoio são um fenômeno informacional, e portanto exigem melhor entendimento de sua estrutura e de seus fluxos internos e externos, este trabalho concentra-se no estudo exploratório desse fenômeno com relação a pacientes e portadores de DCNT.

3.2.2 A saúde da população e o cenário epidemiológico mundial das doenças crônicas não transmissíveis

As doenças crônicas não transmissíveis incluem uma ou mais das seguintes categorias: são permanentes, deixam incapacidade residual, são causadas por alteração patológica não reversível, requerem treinamento especial do paciente para reabilitação, com um longo período de supervisão, monitoramento ou cuidado (DeCS, disponível em: <http://decs.bvs.br>).

Recente relatório da OMS (2005) para a prevenção das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) aporta dados e discussões relevantes sobre o tema, mostrando que seu impacto em muitos países de baixa e média renda cresce continuamente.

As estimativas calculadas pela OMS com métodos padronizados, para maximizar a possibilidade de comparação entre países, indicavam que as DCNT responderiam por 35 milhões (60%), de um total previsto de 58 milhões de mortes por todas as causas em 2005, o dobro do número de mortes por todas as doenças infecciosas (incluindo HIV/Aids, tuberculose e malária), condições maternas e perinatais e deficiências nutricionais combinadas.

O relatório (WHO, 2005) mostra que os países mais pobres são os mais afetados — países de alta renda registram 20% do total de mortes por DCNT, em contraposição a 80% em países de baixa e média renda, onde vive a maioria da população do mundo. Esses indicadores apontam a existência de efeitos contundentes na qualidade de vida dos indivíduos afetados, como morte prematura, efeitos econômicos adversos para as famílias, comunidades e sociedades em geral.

Em projeção para os próximos 10 anos, estima-se que as mortes causadas por doenças infecciosas, condições maternas, perinatais e deficiências nutricionais combinadas devem diminuir 3%. Por outro lado, e no mesmo período, a OMS indica que as mortes devidas às DCNT devem aumentar 17%, o que significa que, da projeção estimada de 64 milhões de mortes em 2015, 41 milhões serão em decorrência de doença crônica. O relatório enfatiza que é vital que a incidência crescente dessas doenças seja prevista e compreendida, e que se promovam ações urgentes com relação ao assunto.

Existe uma tendência a considerar que, devido à expectativa de vida ampliada, há maior incidência de doenças crônicas nas populações idosas. No entanto, o relatório (WHO, 2005) chama a atenção para o fato de que quase metade das mortes causadas por doenças crônicas ocorre em pessoas com menos de 70 anos de idade.

Na opinião de Schramm (2004), a inatividade física e as dietas chamadas “não saudáveis” têm elevado a incidência das doenças não transmissíveis, incluindo doenças cardiovasculares, diabetes tipo 2 e certos tipos de câncer, o que explica sua importância na estimativa global. Também segundo o relatório (WHO, 2005), a

obesidade em crianças é um problema crescente em todo o mundo. Cerca de 22 milhões de crianças com menos de cinco anos de idade estão acima do peso.

Em países de baixa e média renda, os adultos de meia-idade são especialmente vulneráveis às doenças crônicas. As populações que vivem nesses países tendem a desenvolver doenças quando mais jovens, por isso sofrem durante mais tempo — freqüentemente com complicações que poderiam ser prevenidas (WHO, 2005).

Sob a perspectiva de melhorar a qualidade de vida e reduzir a mortalidade, o relatório da OMS (*op. cit.*, 2005) recomenda urgente definição no que se refere à prevenção e controle das doenças crônicas, considerando embora improvável que ocorram grandes epidemias mundiais semelhantes às do passado, devido ao progresso no controle das doenças infecciosas. Destaca, no entanto, as epidemias “invisíveis” (principalmente aquelas relacionadas a doenças do coração, derrames, diabetes, câncer e outras doenças crônicas) que, tal como a pandemia de gripe aviária, exigirão vigilância constante pelo risco de causarem deficiências e morte.

3.2.3 As doenças crônicas não transmissíveis no Brasil

3.2.3.1 O quadro de desigualdade e pobreza no Brasil

Como externou Santos (2001) e se comentou no primeiro capítulo deste trabalho, os efeitos da economia global de mercado e da política liberal também se fizeram sentir no Brasil. O tema das desigualdades e pobreza é aqui abordado apenas com o objetivo de estabelecer o cenário da atualidade, e de descrever de forma sucinta a situação da saúde da população — esgotá-lo não é objeto deste trabalho.

Segundo Barros (2000), o Brasil tem confirmado uma tendência de enorme desigualdade na distribuição de renda e na apresentação de elevados níveis de pobreza. A figura 5 analisa de maneira esquemática a situação de pobreza no país.

Pobreza e desigualdade no Brasil	
Cenário	O Brasil, nas últimas décadas, confirma a tendência de enorme desigualdade na distribuição de renda e elevados níveis de pobreza
Determinantes	Principal determinante: estrutura da desigualdade no Brasil — uma perversa desigualdade na distribuição da renda e das oportunidades de inclusão econômica e social
Indicadores	Em 1998, cerca de 14% da população brasileira vivia em famílias com renda inferior à linha de indigência e 33% em famílias com renda inferior à linha de pobreza (PNADs/IBGE)
Pobreza	Cerca de 21 milhões de brasileiros podem ser classificados como indigentes e 50 milhões como pobres.
Estratégia desejada	Para redução da pobreza há necessidade de crescimento da renda <i>per capita</i> ou de distribuição mais igualitária da renda. Uma combinação de políticas que estimulem o crescimento econômico e diminuam a desigualdade, a princípio, aparenta conceder maior eficácia e velocidade ao processo de combate à pobreza.
Panorâmica	O Brasil, no limiar do séc. XXI, é um país extremamente injusto e desigual, com muitos pobres. A iniquidade encontra-se na origem da pobreza e combatê-la torna-se o imperativo de um projeto de sociedade que deve combinar democracia, eficiência econômica e justiça social.

(Figura 5) Fonte: Barros, 2000

Conforme exposto, o “Brasil não é um país pobre, mas um país extremamente injusto e desigual, com muitos pobres” (Barros 2004, p. 141). Não é difícil supor que a situação da saúde sofra as conseqüências de tal situação.

Vários estudos realizados na área de saúde pública (Marmot, 2006; Sen, 2006; Schramm, 2004, entre outros) apontam a estrutura de classes e a hierarquia social como elementos que afetam o nível de saúde, entendido aqui como o estado de saúde de uma população resultante da média de indicadores do conjunto trabalho, moradia, educação e renda (Casas, 2001). Esses estudos concluem que aqueles que se encontram no nível mais baixo na hierarquia social, situação definida pelos indicadores acima, apresentam também o nível mais baixo de saúde e de expectativa de vida. Destacam ainda, pela importância, o seguinte fato: ainda que os níveis de saúde sejam em ampla medida socialmente determinados, é possível aventar a possibilidade de que, alteradas as condições sociais e ambientais, poder-se-á alterar também a saúde da população.

3.2.3.2 O quadro das doenças crônicas no Brasil

Segundo Malta,

o cenário epidemiológico brasileiro é complexo. Em 1930, as doenças infecciosas respondiam por cerca de 46% das mortes em capitais brasileiras. A partir de então, verificou-se redução progressiva; em 2003, essas doenças já responderam por apenas 5% dessas mortes, aproximadamente. As doenças cardiovasculares, contudo, se representavam somente 12% das mortes na década de 30, são, atualmente, suas principais causas em todas as regiões brasileiras, respondendo por quase um terço de nossos óbitos. Em segundo lugar estão os tipos de câncer, em terceiro, as mortes ocasionadas por acidentes e violências (Malta, 2006, p. 48).

Schramm (2004) indica que as projeções da OMS para 2025 incluem o Brasil entre os dez países do mundo com maior contingente de pessoas com 60 anos ou mais. A proporção de idosos no Brasil passou de 6,3% em 1980 para 7,6% em 1996, estimando-se 14% em 2025 (ver Figura 6). As DCNT, que atingem essa faixa etária, implicam tratamento de longa duração e recuperação lenta e complicada, e provisão de serviços de saúde de custo elevado. É interessante salientar a importante projeção efetuada para o Brasil em 2050 (IBGE, 2004), que indica a composição de 25% da população com 60 anos ou mais (64.050.979 do total projetado de 259.769.964).

Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil	
Indicadores	Taxa de doenças crônicas em escala ascendente no mundo
Projeção	Projeção da OMS para 2025 inclui o Brasil entre os 10 países do mundo com maior contingente de pessoas com 60 anos ou mais [14% do total da população]
Saúde coletiva	As DCNT atingem em sua maior parte essa faixa etária e implicam em tratamento longo e recuperação lenta e complicada
Desafio	Implementar novos modelos de intervenção que considerem o contexto social e o meio ambiente onde se vive; as estratégias de promoção e prevenção à saúde podem reduzir significativamente a mortalidade pelas DCNT

(Figura 6) Fonte: Schramm, 2004

Ainda segundo Schramm (Op. cit. 2004), os resultados referentes ao ano de 1998 indicam que as DCNT responderam por 66,3% da presença de doença no Brasil, as doenças infecciosas por 23,5% e as causas externas por 10,2%.

Lessa (2004) diz que mais recentemente, e por diversas razões, os países em desenvolvimento estão reproduzindo, de modo muito acelerado, as DCNT, com o agravante de que a maior parte de suas populações convive com a pobreza e com imensas desigualdades sociais. No caso do Brasil, a prevenção, o controle e acompanhamento dessas doenças enfrentam um desafio a mais: a dimensão continental do País, que dificulta a implementação de programas abrangentes para as DCNT.

O autor afirma também que o problema se evidenciará nas próximas décadas, quando os atuais adultos jovens, dependentes da assistência do SUS (Serviço Único de Saúde, Ministério da Saúde), serão a grande massa de idosos que, por ausência de políticas adequadas, deixaram de receber proteção para a saúde e para o controle de DCNT. Destaca ainda a necessidade de um planejamento adequado, com metas a serem cumpridas, para atender esses futuros idosos, que por certo apresentarão altas prevalências de DCNT, muitas delas agravadas por serem incapacitantes.

3.2.3.2.1 As ações do Ministério da Saúde

Como parte do planejamento das ações de promoção da saúde, no ano de 2002, segundo Malta *et al.* (2006), o Ministério da Saúde financiou a elaboração do primeiro estudo de indicadores de doença, com o propósito de obter um cenário mais realista das doenças prevalentes (permanentes) no Brasil. Os resultados, em termos gerais, indicam que as doenças não transmissíveis são responsáveis pelas maiores proporções de anos de vida perdidos por morte prematura (59,0%). Por serem doenças, geralmente, de longa duração, as DCNT são as que mais demandam ações, procedimentos e serviços de atenção à saúde.

As estimativas do Ministério da Saúde giram em torno de 8 bilhões de reais em gastos ambulatoriais e com internação de pacientes portadores de DCNT, sem, contudo, computar os recursos que deverão ser agregados como contrapartida nas instâncias estaduais e municipais do sistema.

Como parte de suas atividades, de acordo com Malta *et al.* (2006), a Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (SVS/MS) concluiu, em 2004, uma pesquisa efetuada em 16 estados brasileiros, buscando indicadores de excesso de peso, consumo de tabaco, prevalência auto-referida de hipertensão arterial e de diabetes, sedentarismo e dieta. A partir dos indicadores obtidos, o Ministério da Saúde assumiu, como prioridade, a estruturação de um sistema de vigilância específico para essas doenças, por meio da criação da Coordenação Geral de Doenças e Agravos Não Transmissíveis (CGDANT/SVS/MS), com a principal missão de criar e implantar a vigilância de DCNT em todas as esferas do sistema de saúde.

Em setembro de 2005 (Malta, *op. cit.*, 2006) foi realizado o I Seminário Nacional de DCNT e Promoção da Saúde, com a participação de secretários de saúde estaduais e municipais, quando foi “pactuada” a Agenda Nacional de DCNT, fundamentada na diminuição do hábito de fumar, no fomento à alimentação saudável e em práticas de atividade física, contemplando também o estabelecimento de parcerias com universidades para o desenvolvimento de pesquisas sobre DCNT.

A estratégia para vigilância de DCNT no Brasil, segundo Malta *et al.*, deverá

[...]agir no âmbito interno do setor de saúde, na articulação da prevenção de DCNT e na promoção da saúde. No âmbito externo, deverá estabelecer parcerias com demais setores da administração pública (Educação, Meio Ambiente, Agricultura, Trabalho, Indústria e Comércio, entre outros), empresas e organizações não-governamentais, para induzir mudanças sociais, econômicas e ambientais que favoreçam a redução das DCNT (Malta *et al.*, *op. cit.*, 2006, p.62).

A autora finaliza indicando que dar prioridade à vigilância e à prevenção das DCNT no país depende de uma decisão política do SUS e enfatiza que é decisão fundamental e estratégica o desenvolvimento de indicadores e informações (ferramentas) para melhor determinar e conhecer a manifestação dessa “epidemia na população”.

A partir dos dados reunidos é possível perceber que no que diz respeito à vigilância e prevenção das DCNT no Brasil, embora se tenham iniciado algumas ações de investigação, um projeto futuro ainda está na dependência da vontade política do

Estado. Malta (2006), no final de seu artigo, menciona que o interesse em estabelecer parcerias com a sociedade civil está em ligeiro crescimento.

Assim sendo, cabe retomar a indagação inicial deste estudo, no sentido de depositar um olhar sobre os grupos de apoio a pacientes, inseridos nas entidades da sociedade civil sem fins lucrativos. Poderiam essas iniciativas contribuir com o trabalho do Ministério da Saúde, uma vez que de alguma forma o fazem, por meio de seus grupos de apoio a pacientes e de suas ações de promoção de saúde? É com este espírito, e percebendo a necessidade de informação para a ação, que este trabalho se dirige ao campo da pesquisa empírica qualitativa.

Capítulo 4 As comunidades de pacientes: os grupos de apoio

4.1 O objeto da pesquisa

O estudo dos grupos de apoio a pacientes parte do princípio de que a saúde, enquanto questão humana e existencial é

uma problemática compartilhada indistintamente por todos os segmentos sociais. Porém, as condições de vida e de trabalho qualificam de forma diferenciada a maneira pela qual as classes sociais e seus segmentos pensam, sentem e agem a respeito dela. Isso implica que, para todos os grupos, ainda que de forma específica e peculiar, a saúde e a doença envolvem uma complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuição de significados (Minayo, 1999).

Nesta etapa do trabalho pretende-se explorar o fenômeno relacionado aos grupos de apoio a portadores de doenças crônicas não transmissíveis, que se caracterizam como entidades da sociedade civil, sem fins lucrativos, por meio da análise de sua estrutura organizacional e os fluxos internos de produção e circulação de informação, no contexto da sociedade brasileira, com o objetivo de identificar os atores sociais e suas práticas, com ênfase nos fenômenos informacionais presentes nas atividades dos grupos de apoio (Kobashi; Tálamo, 2003; Quivy, 1998; Becker, 1999).

4.2 Etapas do estudo

O estudo compreendeu quatro etapas principais: identificação de literatura científica disponível sobre os grupos de apoio; identificação das entidades que incluem os grupos de apoio; aplicação de entrevista à amostragem selecionada; análise dos resultados.

4.2.1 A literatura científica sobre o tema

A literatura científica tratada e organizada em repositórios sobre saúde pública, nos países da América Latina e do Caribe, reúne expressiva quantidade de trabalhos sobre o acesso à saúde e sua relação com a produção de conhecimento e com a promoção de políticas de saúde pública (como atestam os milhares de documentos indexados nas fontes de informação que compõem a Biblioteca Virtual em Saúde Pública, disponível em: saudepublica.bvs.br). No entanto, a publicação de estudos sobre produção, circulação e consumo da informação em saúde (pelo público em geral e por meio de grupos de apoio) é pouco expressiva. Os estudos localizados em sua maioria referem-se a iniciativas junto ao serviço público de saúde (hospitais, postos de saúde, etc.), no âmbito da enfermagem e da psicologia (Martins *et al.*, 2005; Garcia *et al.*, 2006; Fernandes *et al.*, 2005; Sant'anna; Ferriani, 2000).

A pesquisa bibliográfica foi aplicada na Biblioteca Virtual em Saúde Pública, com o termo “grupos de auto-ajuda” (do vocabulário trilingüe DeCS, que inclui o conceito “grupos de apoio” e o define como “organizações que desenvolvem um ambiente que encoraja interações sociais através de atividades de grupo ou relações individuais, com o propósito específico de reabilitar ou apoiar pacientes, pessoas com os mesmos problemas de saúde ou idosos; inclui clubes de terapia social”). A pesquisa resultou na recuperação de 2.808 registros de documentos, assim distribuídos:

Biblioteca Virtual em Saúde Pública		
Fonte referencial	Meta dados	Texto completo
LILACS	145	23
PAHO	09	06
WHO	21	13
Medline [1996-2006]	2.633	--

Fonte: BVS-SP, acesso dez. 2006

As referências bibliográficas foram analisadas, por meio de seus resumos ou texto completo, quando disponível, nas bases referenciais LILACS — Literatura Latino-Americana e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde, PAHO — Acervo da Biblioteca da Organização Pan-Americana da Saúde e WHOLIS — Sistema de Informação da Biblioteca da OMS.

Na base de dados Medline (mantida pela U.S. National Library of Medicine), foram identificadas 2.633 referências de artigos de revistas científicas, em um período de dez anos. Em comparação com os números totais de artigos indexados por ano (média de 400 mil), é possível afirmar que a quantidade relativamente baixa de documentos reflete o pequeno número de resultados de pesquisa publicados.

Das referências identificadas (2.633) foram selecionados 184 registros, referentes aos artigos publicados em 2006. Destes, foram analisados os 50 primeiros, por meio de leitura de título, resumo ou descritores utilizados na indexação dos artigos. A partir da amostra constatou-se que a maioria dos artigos versa sobre grupos de apoio na área de saúde mental (25). Sobre doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) há 18 artigos, dos quais seis são relatos de pesquisas em grupos de apoio a pessoas com câncer e os restantes acerca de outras doenças crônicas. Os sete artigos remanescentes tratam de grupos de apoio em outras iniciativas de saúde pública, como aleitamento materno, apoio a doadores de órgãos, etc. A maior parte dos trabalhos relaciona-se ao aconselhamento psicológico ou a temas de enfermagem, sendo portanto, ainda incipiente o número artigos publicados e indexados nos principais índices regionais (América Latina e Caribe), LILACS, e internacionais (MEDLINE) com resultados de pesquisas sobre grupos de apoio.

4.2.2 Identificação dos grupos de apoio

Considerando os objetivos da pesquisa, optou-se por elaborar um estudo qualitativo que permitisse compreender a estrutura e os fluxos de informação desses grupos (Becker, 1999).

Para identificar os grupos, foram consultadas as seguintes fontes:

a) Mapa do Terceiro Setor, um projeto administrado pelo Centro de Estudos do Terceiro Setor (CETS) da Escola de Administração de Empresas de São Paulo, da Fundação Getúlio Vargas (FGV-EAESP). É interessante comentar, neste caso, que o cadastramento no mapa do *site* é feito por livre adesão, e embora concentre um número expressivo de entidades não tem o propósito de compilar a totalidade das

entidades cadastradas no CNPJ (Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica)/Receita Federal;

b) *links* indicados pelas principais entidades relacionadas ao Terceiro Setor: Associação Brasileira de Organizações Não-Governamentais (Abong), Rede de Informações para o Terceiro Setor (RITS), e *site* Mapa do Terceiro Setor;

c) complementação das informações por meio das principais ferramentas de busca (Google, Yahoo, Altavista e outras).

4.3 Seleção dos sujeitos da pesquisa

Com base nos parâmetros referidos anteriormente, deve-se salientar que a dificuldade em localizar uma fonte de instituição regulatória que indicasse os totais atualizados das entidades apenas reforça certa falta de clareza regulatória e mesmo de nomenclatura das entidades do Terceiro Setor, no Brasil.

Classificação de entidades sem fins lucrativos	Fundações e associações sem fins lucrativos					
	Brasil	Regiões				
		Norte	Nordeste	Sudeste	Sul	Centro-Oeste
Total	275.895	11.715	61.295	121.175	63.562	18.148
Saúde	3.798	138	583	1.836	1.042	199
- Hospitais	2.009	82	280	984	573	90
- Outros serviços de saúde	1.789	56	303	852	469	109

(figura 3) Fonte: Fonte: IBGE, Diretoria de Pesquisas, Cadastro Central de Empresas 2002.

Do total de 1.789 entidades classificadas em “outros serviços de saúde” (figura 3, repetida acima), após aplicado o critério de seleção de categorias que não se adequavam ao escopo (hospitais e clínicas de reabilitação, casas de saúde, saúde mental e intervenção em crise), restaram 249 entidades. A estas foi aplicado novo filtro, a fim de selecionar as entidades com sede no Estado de São Paulo, obtendo-se o total de 164 entidades. Deste conjunto, selecionaram-se 111 entidades com sede na cidade de São Paulo e depois apenas as entidades de apoio a portadores de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), ou que efetuam trabalhos específicos com esses pacientes (55 entidades).

Essas entidades foram registradas em planilha e analisadas por meio de consulta ao *site* e, em alguns casos, por contato telefônico (tabela Anexo 1), com os seguintes resultados:

- 46 entidades das 55 pesquisadas possuem *site*;
- 38 entidades indicam explicitamente a data da última atualização
- 35 entidades promovem grupos de apoio
- 02 entidades promovem comunidades virtuais, e uma promove também atividades presenciais.

Do universo de 55 entidades localizadas na cidade de São Paulo, selecionou-se, como sujeitos da pesquisa, duas entidades de apoio a portadores de doenças crônicas não transmissíveis: a Associação Nacional de Assistência ao Diabético (Anad) e a Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Chron (ABCD), com base nos seguintes critérios:

- **Natureza:** são entidades que atuam na área da promoção da saúde; são afiliadas a instituições internacionais da área; além das atividades com os grupos de apoio, promovem outras atividades: Anad — Aulas de culinária, grupos de dança de salão, artesanato, festas, etc; ABCD — Caminhadas, seminários, palestras com especialistas, etc.

- **Representatividade:** as duas entidades representam duas modalidades básicas, que organizam a maior parte das entidades de apoio a portadores de doenças existentes na cidade de São Paulo. Estas surgem, em sua maioria, pela iniciativa de grupos de profissionais, de parentes, de grupos religiosos, etc. (por exemplo, a Associação de Pais e Amigos da Criança com Deficiência Neuromotora) ou de entidades organizadas por associações de especialistas (como a Associação Brasileira de Dislexia).

- **Receptividade:** do conjunto de entidades contatadas, as duas selecionadas foram as que facilitaram o acesso a informações sobre a estrutura organizacional, permitiram a observação de reuniões do grupo e colocaram à disposição um profissional e um paciente para entrevistas.

- **Longevidade:** ambas atuam há mais de dez anos (Anad, 26 anos e ABCD, 10 anos) consecutivos e ininterruptos no apoio a pacientes;
- **Forma de interação:** possuem *site* e modelos de interação com pacientes via Internet.

4.4 Procedimentos metodológicos

Nos últimos 20 anos, segundo Cáceres (2006), a pesquisa em saúde pública e as práticas vinculadas à saúde vêm passando por mudanças significativas. Uma das mais aparentes refere-se à legitimação do paradigma epistemológico que considerou necessário compreender os fenômenos sociais por meio do significado que têm para as pessoas, por meio de pesquisa qualitativa.

De aplicação recente no âmbito da pesquisa em saúde pública, a pesquisa qualitativa é um procedimento que procura identificar as relações complexas entre os significados pessoais e sociais, as práticas individuais e culturais e o entorno ou contexto. O método qualitativo, neste âmbito, pode não só responder às perguntas sobre como as pessoas entendem o mundo, mas também abordar muitas dimensões objetivas da ação e interação humanas, e relacionar os resultados com os contextos de onde são provenientes (Ulin, 2006).

Muitos problemas fundamentais para a pesquisa e a prática no campo da saúde pública, diz ainda Ulin, estão profundamente enraizados em contextos culturais. Com efeito, as pessoas enfrentam decisões e desafios condicionados por sua integração em múltiplos grupos sociais (por exemplo: usar ou não anticoncepcionais, como enfrentar a gravidez e o parto sem correr riscos, como adotar um determinado hábito alimentar, etc.). As diferentes formas de interpretar e atuar, nas diferentes situações da vida cotidiana, têm profundas implicações para a pesquisa em saúde.

Em diversos países, a discussão da relação entre população e saúde tem em vista chegar a um novo consenso mundial sobre a população e suas implicações com o desenvolvimento, os direitos humanos e a questão de gênero. Nesse aspecto, e considerando que também as ciências sociais têm como objeto de pesquisa a vida

social, de acordo com Becker (1999, p.44) a “[...] capacidade de fazer uso imaginativo da experiência pessoal e a própria qualidade da experiência pessoal de alguém serão contribuições importantes para a capacitação técnica dessa pessoa”.

O fenômeno dos grupos de apoio será observado, nesta pesquisa, segundo as hipóteses de trabalho expostas no capítulo 2: compreender as estratégias dos pacientes e familiares na busca por informação sobre a doença; verificar a utilidade dos grupos de apoio em resposta às indagações básicas dos pacientes, fundamentadas em três parâmetros: comunidade *versus* isolamento; aceitação *versus* rejeição e informação *versus* desconhecimento, incerteza; compreender como se efetua a transliteração ou tradução do conhecimento científico para os grupos de pacientes.

Delimitam-se a observação e análise à institucionalização e estruturação dos grupos, ao fluxo das demandas informacionais, às informações geradas nos próprios grupos, sejam eles para a formação e atualização dos profissionais que atuam nesses grupos ou para a transmissão e, por fim, à absorção da informação pelos participantes dos grupos — pessoas com doenças ou próximas a elas. Em relação a estes últimos, procura-se identificar o significado da inserção/participação nos grupos e o comportamento, as decisões, ações e práticas decorrentes do acesso à informação (Akiyama, 2004).

4.4.1 Forma de abordagem

Foram definidas, para a abordagem, três categorias fundamentais: as percepções e interpretações subjetivas que surgem da experiência demonstrada, as ações ou comportamentos objetivos e o contexto social, cultural, político e físico em que se inserem os portadores de doenças.

Com o objetivo de examinar a dinâmica dos grupos de apoio a pacientes de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) existentes nas duas entidades selecionadas, optou-se por utilizar uma forma híbrida de pesquisa qualitativa para estudo de caso,

qual seja, a observação participante e a entrevista semi-estruturada (Becker, 1999; Quivy, 1998; Ulin, 2006).

Os objetivos específicos foram: explorar o funcionamento das duas instituições por meio de análise dos *sites* e de visita específica *in loco*; verificar o funcionamento e a dinâmica dos grupos e a influência de novos conhecimentos adquiridos na vida cotidiana dos participantes e sua percepção dessas aquisições; em que medida o profissional de saúde envolvido no trabalho com o grupo contribui e percebe as aquisições (Andreassen, 2005).

4.4.1.1 Caracterização das doenças

Previamente ao contato coletaram-se informações sobre a doença por meio de análise do *site* de ambas as instituições, localizando-se as informações seguintes:

Grupo de apoio aos pacientes portadores de Diabetes Mellitus — Anad

O Diabetes Mellitus é uma doença crônica causada pela falta absoluta ou relativa de insulina no organismo. Quando a insulina produzida pelo pâncreas se torna insuficiente, impede a absorção da glicose pelas células, o que provoca a elevação dos níveis sanguíneos de glicose, cuja taxa normal, em jejum, é de 70 a 110 mg por 100 ml de sangue.

No Brasil está presente em 10% da população entre 30 e 69 anos, atingindo de 9 a 10 milhões de pessoas. Infelizmente, apenas 5 a 6 milhões conhecem sua situação, portanto praticamente a metade está sem diagnóstico.

O Diabetes Mellitus é identificado em dois tipos:

- Diabetes Mellitus Tipo I: ocorre quando as células do pâncreas que normalmente produzem insulina foram destruídas. Quando pouca ou nenhuma insulina vem do pâncreas, o corpo não consegue absorver a glicose do sangue; as células começam a "passar fome" e o nível de glicose fica constantemente alto. A solução é injetar insulina subcutânea.
- Diabetes Mellitus Tipo II: ocorre mais em pessoas adultas e pode ser controlado só com dieta, ou com ingestão de comprimidos de hipoglicemiantes orais. Embora não se

conheça a origem do Diabetes Tipo II, sabe-se que o fator hereditário tem importância bem maior do que no Diabetes Tipo I. Também existe conexão entre a obesidade e o Diabetes Tipo II; embora esta não leve, necessariamente, ao diabetes. O Diabetes Tipo II é um distúrbio comum, afetando 10% da população de 30 a 69 anos (Anad, 2006, em www.anad.com.br).

O *site* da ANAD disponibiliza fórum de perguntas e respostas sobre o Diabetes, notícias e sessões com informação para pacientes e para profissionais. Publica também, entrevistas em vídeo, legislação, programação das atividades para os associados, fotografias, etc.

Grupo de apoio aos portadores da Doença de Crohn — ABCD

A doença de Crohn é uma séria doença crônica, inflamatória, do trato gastrointestinal, afetando predominantemente a parte inferior do intestino delgado (íleo) e o intestino grosso (cólon). Habitualmente causa diarreia, cólica abdominal, freqüentemente febre e, às vezes, sangramento retal. Também podem ocorrer perda de apetite e perda de peso subsequente. Os sintomas podem variar de leves a graves, mas de forma geral os portadores de doença de Crohn podem ter vida ativa e produtiva.

Até os dias atuais não foi possível determinar a causa da doença. Os medicamentos disponíveis reduzem a inflamação e habitualmente controlam os sintomas, mas não a curam. Como a doença de Crohn se comporta como a colite ulcerativa (é difícil diferenciá-las), as duas doenças são agrupadas na categoria de doenças inflamatórias intestinais crônicas (ABCD, 2006).

O *site* da ABCD, por sua vez apresenta informações sobre a doença, canais de contato direto com especialistas, disponibiliza uma comunidade virtual que conta atualmente com 1.374 participantes inscritos.

4.4.1.2 Instrumentos de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada em duas etapas: a observação de uma reunião de grupo e a aplicação de entrevistas.

A observação, que antecedeu as entrevistas, deu-se com os grupos de apoio para pacientes de Crohn e Diabetes. A observação dos grupos objetivou verificar as formas de interação utilizadas com o objetivo de estruturar as entrevistas a serem aplicadas posteriormente. Durante a sessão observou-se a dinâmica de funcionamento dos grupos e sua composição quantitativa.

As entrevistas, roteirizadas em formulário semi-estruturado (Apêndice 1), coletaram dados sobre: a) o paciente enquanto indivíduo, suas motivações, experiências, família, etc; b) o contexto social, suas influências sociais, econômicas, a forma como afetam o acesso, situações de iniquidade; c) o profissional enquanto mediador da informação; c) o grupo de apoio e sua conformação; d) a informação e os âmbitos de circulação, experiências pessoais, etc.; e) intervenção, mudança de hábitos, aquisição e absorção de conhecimento; f) resultado, ação, retorno à vida social, bem-estar, qualidade de vida. Foram utilizados formulários específicos para participantes dos grupos e para profissionais facilitadores.

A aplicação do formulário foi precedida da explicação do projeto de pesquisa e contou com o consentimento verbal, livre e esclarecido de ambos os grupos de entrevistados (ver apêndice 2). No fim do formulário foram também incluídos agradecimentos aos participantes, por compartilharem suas experiências e conhecimentos, assegurando-se a confidencialidade.

Os formulários foram estruturado da seguinte forma:

1 - **Introdução**: descreve o envolvimento no tema e avalia os conhecimentos sobre o assunto. É comum às entrevistas dos participantes e dos profissionais de saúde que lidam com os grupos;

2 - **Seguimento**: contém perguntas mais específicas e diferenciadas para os Grupos 1 e 2. Para o Grupo 1, versa sobre as fontes de informação utilizadas, buscando saber como e onde a pessoa conheceu o grupo, qual sua experiência anterior, como foi sua entrada no grupo, etc. Com referência ao Grupo 2, o bloco agrupa as questões relacionadas à vivência com as práticas do grupo e sua estrutura de funcionamento (Ulin, 2006);

3 - **Percepção:** contém perguntas para avaliar o autoconhecimento da doença em relação aos efeitos na participação no grupo e na adesão às formas de tratamento (transformação de conhecimento em ação). Para o profissional, as questões se relacionam a sua percepção sobre os níveis de autoconhecimento dos portadores de doenças, quanto à temporalidade de participação no grupo.

4 - **Perspectiva:** o último bloco reúne perguntas abertas de sondagem e opinião para obter esclarecimentos sobre os grupos, sugestões para ampliar seu funcionamento e eventuais observações do entrevistado.

4.4.1.2.1 Entrevistas

A pesquisadora efetuou contato pessoal e visitas prévias para análise de atividades promovidas junto às duas entidades selecionadas para o estudo de caso, Anad e ABCD, ocasião em que encaminhou solicitação para realizar entrevistas. Os entrevistados, um profissional e um portador de doença de cada uma das entidades, foram indicados pela direção, e a pesquisadora não teve acesso a seus endereços pessoais.

Efetuaram-se duas entrevistas em cada uma das entidades selecionadas: uma aplicada a um profissional da área da saúde, facilitador do grupo de apoio, e outra a um participante. Embora o número de entrevistados fosse restrito, devido à dificuldade de acesso aos profissionais e pacientes, imposta pelas entidades, considerou-se suficiente para coletar os dados necessários aos objetivos propostos. Os resultados devem, no entanto, ser validados por novas pesquisas.

As entrevistas, com duração média de 30 minutos, gravadas e depois transcritas para análise, foram aplicadas na sede das entidades e ambas transcorreram em clima cordial. Utilizou-se o método de análise de conteúdo das respostas que, segundo Quivy (1998), oferece a possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam certo grau de profundidade e complexidade. A análise por meio da codificação (Ulin, 2006) ou categorização (Quivy, 1998) consiste em comparar as freqüências dos temas evocados, distribuindo-os por categorias, com o objetivo de construir um sentido comum.

Após várias leituras das transcrições das entrevistas foram elaborados dois quadros categóricos, um para os profissionais e outro para os portadores de doenças.

4.4.1.2.2 Análise das entrevistas com os profissionais (facilitadores)

Profissionais de saúde (facilitadores junto aos grupos de apoio):

Formação: Com referência à formação profissional, ambos os facilitadores possuem título universitário (um deles fez mestrado), mas seus conhecimentos sobre a doença crônica específica (Crohn e Diabetes Mellitus) e a experiência de trabalho com os grupos foram adquiridos ao longo do tempo e de forma autodidata, eventualmente com monitoria dos diretores clínicos das entidades. Com referência à atualização sobre o tema, para os dois entrevistados o procedimento mais utilizado é a participação em congressos, como mostra a seguinte resposta: “compro livros e participo uma vez ao ano de um congresso na área”.

O grupo: sobre a vivência com as práticas do grupo, e sua estrutura de funcionamento, verificou-se que em geral há uma agenda de datas e horários fixos para as reuniões. Um deles possui agenda anual de temas a serem abordados, que não são discutidos previamente com os pacientes, embora sua participação durante a exposição seja incentivada.

A motivação do profissional aparece, na entrevista, em colocações como: “a motivação do próprio grupo retroalimenta a minha motivação profissional”, “a principal motivação é a necessidade de informação (eles são ávidos por informação)” ou ainda “há demanda de vários pacientes que chegam aqui logo após o diagnóstico sem noção alguma sobre o diabetes, e eu percebo que falta informação”.

O contato dos pacientes com os profissionais é efetuado também por telefone e por e-mail, quando estes respondem diretamente ou encaminham as questões para outros profissionais. Há consenso entre profissionais e entidades acerca da importância do grupo e de sua influência no bem-estar e qualidade de vida do

paciente, razão pela qual buscam evitar a evasão, o que se percebe em declarações como “o maior desafio é manter o grupo interessado”.

Auto-conhecimento do paciente: os profissionais entrevistados julgam a experiência dos grupos como positiva em relação à ampliação da qualidade de vida dos portadores de doenças. Com referência aos níveis de autoconhecimento dos pacientes em relação à participação nos grupos, aferiu-se que: há concordância quanto ao prazo médio de seis meses no que se refere à vulnerabilidade (a percepção do estado de saúde após o diagnóstico da doença); leva-se em média quatro meses para conhecer a gravidade da doença e suas conseqüências para o indivíduo e para o entorno social; a superação de barreiras para a adoção de novas ações na rotina (benefícios psicológicos e físicos percebidos na aquisição de novos conhecimentos sobre boas práticas) também leva em média 4 meses.

O estímulo e desencadeamento de ações de cuidado consigo mesmo, a percepção da eficácia das medidas recomendadas ou dos acontecimentos que aumentam a probabilidade da ação (como, por exemplo, alimentar-se em pequenas porções seis vezes ao dia) só se efetivam em média quatro meses após o início da participação no grupo.

Importa notar que tais valores de sucesso, dependem, em uma linha temporal, de uma série de outros fatores, como a freqüência de participação, o estado de saúde, locomoção, etc. Algumas declarações tornam isso claro, como “em alguns casos os pacientes levam até um ano para incorporar os novos conhecimentos ao seu cotidiano” ou “não faz muito tempo, uma paciente diagnosticada com diabetes disse que sua família dizia para ela usar somente material descartável na hora de se alimentar — imagine a falta de informação”.

Opinião: reúne a experiência do grupo e a possibilidade de ampliá-la e reproduzi-la. Os profissionais são unânimes em considerar a aceitação do grupo como uma ferramenta de apoio imprescindível para a qualidade de vida dos portadores. As opiniões sobre o desenvolvimento ou ampliação da iniciativa estão coordenadas por conjunturas multidisciplinares. Os profissionais sabem que há necessidade de uma abordagem mais ampla nas reuniões dos grupos, como atesta o depoimento a

seguir: “criar uma oficina de cozinha e promover reuniões com familiares, de forma mais descontraída, como nas caminhadas, poderia ser uma maneira de ampliar o trabalho do grupo”. Ou ainda que “a necessidade por informação é independente da classe social” ou que se “poderia expandir para uma atividade pública baseada na Lei n.º11.347, que dá direito aos necessitados de receber insulina e seringas sem custo”.

4.4.1.2.3 Análise das entrevistas com pacientes de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT)

Portadores de doenças crônicas não transmissíveis (pacientes participantes dos grupos de apoio).

Diagnóstico e chegada: nos dois casos, os participantes são portadores de doença crônica há mais de 10 anos e fazem parte das atividades dos grupos há mais de cinco. Os desafios enfrentados para iniciar a participação no grupo evidenciam-se nas respostas: “[...] adorei, porque tinha um grupo de pessoas com o mesmo problema que eu, alguém que entendia o que era Crohn. Quando comecei a contar, todo mundo sabia do que eu falava. Eu saí feliz da vida”.

Por outro lado, algumas dificuldades foram identificadas, como as relatadas a seguir: “o maior desafio foi conhecer e enfrentar a gravidade da doença. No início eu estava com depressão e aos poucos, com a participação no grupo, fui aprendendo a controlar a alimentação e a taxa de açúcar”. Com relação ao tempo de integração ao grupo verificaram-se experiências bastante diversas, mas em geral o tempo médio é de dois a três meses, o que se nota no depoimento seguinte: “depois de três a quatro meses me senti à vontade para falar. Leva certo tempo para nos inteirarmos sobre a doença e sobre o que podemos fazer”.

Apropriação: indicada nas respostas dos participantes, que sentem o grupo como se fosse uma célula familiar. “Depois de mais de 10 anos com a doença, agora estou me sentindo... meu Deus, eu tenho uma vida normal! Tudo é resultado da participação neste grupo”. No entanto, verificou-se que os pacientes não têm contatos fora da sede da entidade, demonstrando que embora a vivência no grupo seja intensa, ela se restringe ao lugar dos encontros.

Os pacientes iniciam a participação no grupo com base nos contatos presenciais com seus médicos, em busca de maiores esclarecimentos sobre o diagnóstico e sobre a doença, pois em geral consideram a informação “passada” pelo médico nem sempre clara e em linguagem compreensível. São exemplos as entrevistas: “o médico não conseguia me orientar, eu era autodidata, fui tirando todas as comidas que faziam mal, usava somente o autoconhecimento e fui deixando de comer quando percebia que alguma coisa fazia mal. Quando cheguei ao grupo comia somente arroz e batata” ou “eu tive um choque com o diagnóstico” ou ainda “é necessário ter muito mais informação e orientação (as instruções do médico não funcionaram, pois a paciente estava chocada com o diagnóstico e não conseguiu assimilá-las), porque pessoas como eu, por exemplo, se não fosse o grupo de apoio, ficaria sofrendo por falta de orientação”.

Os pacientes consideram que o canal de informação mais confiável é constituído pelos profissionais que participam do grupo, mas também valorizam “dicas” trocadas entre os participantes, o que sugere que, independentemente do tipo de grupo e da formação do profissional facilitador (Ussher, 2005), o que importa é o suporte oferecido pelo grupo.

Percepção e crença: o impacto das informações adquiridas no grupo revelou-se em resposta a uma pergunta que solicitava que o participante desse uma nota de 0 a 10 para suas reações diante de: adoção de medidas benéficas para sua saúde; superação ou não de barreiras na adoção de algumas medidas benéficas; estímulo às ações de bem-estar no autocuidado e ao conhecimento sobre a doença. Os entrevistados ranquearam sua percepção em uma média alta (8), sugerindo alto grau de confiabilidade na informação que circula no grupo, como exemplifica a resposta: “hoje sei o essencial sobre a doença, o que é necessário para o meu convívio com ela”.

A experiência de participação no grupo é considerada positiva, como indica a seguinte resposta: “sim, é positiva a participação no grupo; é muito importante porque eu mudei em tudo, no meu trabalho, na minha maneira de encarar a vida e a doença”.

Por outro lado, os pacientes valorizam a possibilidade de que o conhecimento adquirido seja ampliado e reproduzido, para ajudar os outros portadores que chegam ao grupo, como fica claro na resposta: “o que é gostoso no grupo é poder ajudar os outros que chegam sem saber nada sobre a doença e melhorar sua qualidade de vida”.

Opinião: os pacientes acham que a experiência dos grupos deve ser ampliada, pelo fato de a julgarem muito positiva, incluindo a família nas atividades. São também de opinião que as atividades dos grupos e das entidades merece mais divulgação pela mídia e junto às instâncias políticas do Estado. Dessa forma, acreditam, seria possível atingir mais pacientes de DCNT com os remédios e a terapia necessários para alcançar melhor qualidade de vida. Recomendam ainda a ampliação das agendas de palestras sobre temas específicos: “as palestras com profissionais convidados são excelentes para melhor compreender a doença, além de possibilitarem a presença da família, o que é muito benéfico”.

4.5 Discussão

Os resultados de estudos internacionais trazem, via de regra, informações muito semelhantes às obtidas nas entrevistas realizadas. Ressaltam-se os resultados apresentados por Ussher (2005), relativos a estudo realizado com nove grupos de apoio a pessoas afetadas por câncer, na Austrália, por sua similaridade com os resultados obtidos nas entrevistas com pacientes dos dois grupos de São Paulo.

O estudo de Ussher indicou que as pessoas afetadas por câncer têm medo do retorno da doença, medo da morte, medo da rejeição social, do isolamento e da estigmatização. Mostrou também que o diagnóstico do câncer, por ter impacto sobre a auto-estima, a auto-imagem e a auto-suficiência, resulta em sentimentos de perda de controle.

A autora indica que os grupos são, cada vez mais, reconhecidos como um fórum efetivo de suporte psicossocial, resultando em benefícios consistentes, educacionais e emocionais, para pessoas com câncer. Além disso, o senso de pertencer ao grupo

e a obtenção de informação sobre a doença ampliariam sobremaneira a capacidade de lidar com ela. Nesse aspecto é possível inferir a importância, junto aos participantes dos grupos, da circulação de informação interna e externamente (no convívio social), tanto na Austrália como no Brasil.

A análise de como é percebida a participação no grupo, no que se refere ao aprendizado sobre a maneira de lidar com a doença, também apresenta alta similaridade em ambas as pesquisas. O senso de comunidade foi posicionado em contraste com o senso de isolamento, o que se nota em depoimentos quase idênticos: “fora do grupo você está sozinho com uma porção de perguntas para fazer e ninguém para responder, e ninguém entende o que você está passando; é por isso que os grupos de apoio são tão importantes. Eu estava quase no escuro antes de participar do grupo” (tradução livre, em Ussher, 2005, p. 2.569).

Também os relatos sobre família e amigos apresentam grande similaridade. Indicam que muitas vezes a família não sabe nada sobre o tema ou não quer falar sobre o assunto, gerando um sentimento de completo abandono na pessoa afetada pela doença (Ussher, 2005). Isso é perceptível na entrevista da paciente de doença de Chron, quando diz: “minha família dizia que eu não tinha nada, que inventava da minha cabeça”.

Resultados bastante relevantes encontram-se no aspecto “informação e ausência de conhecimento”, por indicarem que todos os participantes da pesquisa posicionaram o grupo de apoio como inestimável fonte de informação, provendo informação atualizada e educação sobre a trajetória da doença, sobre os recentes desenvolvimentos no tratamento terapêutico e no autocuidado e sobre formas de lidar com os efeitos adversos da doença.

A circulação (intercâmbio) de informação internamente ao grupo é também extremamente importante para o bem-estar. Por exemplo, a divulgação sobre o uso adequado de determinado alimento ou procedimento gera a certeza de que, se são bons para um membro do grupo, podem funcionar para outro. De tal modo, o conteúdo memorizado pode ser expresso novamente em forma de informação (bem simbólico), tornando o receptor também um emissor. Assim o modelo unilateral (Cf.

Rodrigues, 2003) não se mantém mais, uma vez que o entendimento da informação se faz por meio de um processo de comunicação mútuo.

Identificou-se ainda, tanto no grupo australiano (Ussher, 2005) como no grupo brasileiro, a ampliação de capacidades de auto-suficiência e controle da vida em três linhas gerais: em relação a si mesmo, em relação aos outros (entorno) e em relação à doença. Os relatos a seguir o atestam: “Eu lidei com a doença porque concluí que eles (o grupo) estavam me ajudando; e eu ainda estou aqui, então usarei todo o tempo e energia que tiver para ajudar os outros que estão chegando” (tradução livre, em Ussher, 2005, p. 2.572); ou, no grupo estudado no Brasil: “hoje sei o essencial sobre a doença, o que é necessário para meu convívio com ela. O que é gostoso no grupo é poder ajudar os outros que chegam sem saber nada sobre a doença e melhorar a qualidade de vida deles”.

É possível refletir que esse fortalecimento de auto-suficiência trazido pelo grupo organiza-se em três processos: a) motivacional (significação na vida); b) desenvolvimento de habilidades e conhecimentos sobre a doença (apropriação da informação); c) aceitação da doença (conhecimento para a ação).

Releva notar a semelhança dos resultados obtidos por este estudo com os da literatura analisada (Andreassen, 2005; Lieberman, 2005; Ussher, 2005; Eysenbach, 2004; Álvarez Gordillo, 2003; Kulcar, 1991; Kelleher, 1991), os quais, somados, permitem sugerir o seguinte esquema de circulação de informação, fundamentado nos parâmetros:

- a) comunidade *versus* isolamento — “adorei, porque tinha um grupo de pessoas com o mesmo problema que eu”
- b) aceitação *versus* rejeição — “o maior desafio foi conhecer e enfrentar a gravidade da doença”
- c) informação *versus* desconhecimento, incerteza — “sim, a participação no grupo é muito importante, porque eu mudei em tudo, no meu trabalho, na minha maneira de encarar a vida e a doença”.

5 Considerações finais

A análise do fenômeno dos grupos de apoio a pacientes, apresentada neste estudo, buscou responder à indagação sobre as relações entre as necessidades informacionais do público leigo e o surgimento das entidades da sociedade civil sem fins lucrativos (Terceiro Setor na economia) de apoio a pacientes e familiares no Brasil. Para tal, foi desenvolvido um estudo com o objetivo de entender como se organizam os fluxos internos de informação e transmissão nesses grupos, assim como os níveis de interferência da informação científica e técnica em saúde na qualidade de vida do público leigo. Assumiu-se, nesta pesquisa, que os grupos de apoio são um fenômeno oriundo de uma conjunção de fatores fundamentados na demanda informacional, na sociedade contemporânea.

Para tal, procurou-se analisar o modelo de sociedade do conhecimento a partir de uma visão crítica do paradigma da modernidade, entendendo, principalmente, a necessidade de criação de um novo senso comum informado, baseado no desenvolvimento do capital humano, no acesso livre e aberto e por direito, à informação e ao conhecimento.

Este estudo considerou também a necessidade de reabordar aspectos da informação na era da tecnologia, desde uma perspectiva humanista. Nessa perspectiva, a tecnologia é considerada instrumento para superar barreiras de tempo e espaço no acesso à informação, com o objetivo de promover o ciberespaço como a inteligência ampliada das comunidades humanas, sem no entanto ser por ele seduzido.

O estudo permitiu vislumbrar formas de uso da internet para que as organizações sem fins lucrativos fomentem atividades de educação à distância, fortaleçam alianças, redes sociais, intercâmbio de experiências e de informações e, especialmente, a construção de um projeto coletivo. Essa possibilidade iria ao encontro do que Lévy (1998) propõe como “inteligência coletiva”.

Por outro lado, ao desenvolver um estudo de caso exploratório em grupos de apoio a pacientes, não nos foi possível deixar de considerar o cenário brasileiro de desigualdade social, pobreza extrema e prevalência de doenças. Em uma perspectiva futura, um tanto alarmante, os problemas se agravarão caso não sejam organizadas várias ações conjuntas do Estado e da sociedade civil para que superá-los ou controlá-los. Nessa medida, optou-se por estudar os grupos de apoio a pacientes de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), que atuam na promoção da saúde, no âmbito da sociedade civil, por meio de ações de produção, acesso e circulação de informação.

A pesquisa baseou-se na metodologia de pesquisa qualitativa, aplicada a uma amostra definida a partir das entidades sem fins lucrativos da área da saúde e que operam com grupos de apoio em doenças crônicas (DCNT). Foram efetuadas entrevistas com pacientes e profissionais de saúde em cada uma das instituições, cujos resultados estão expostos no Capítulo 4.

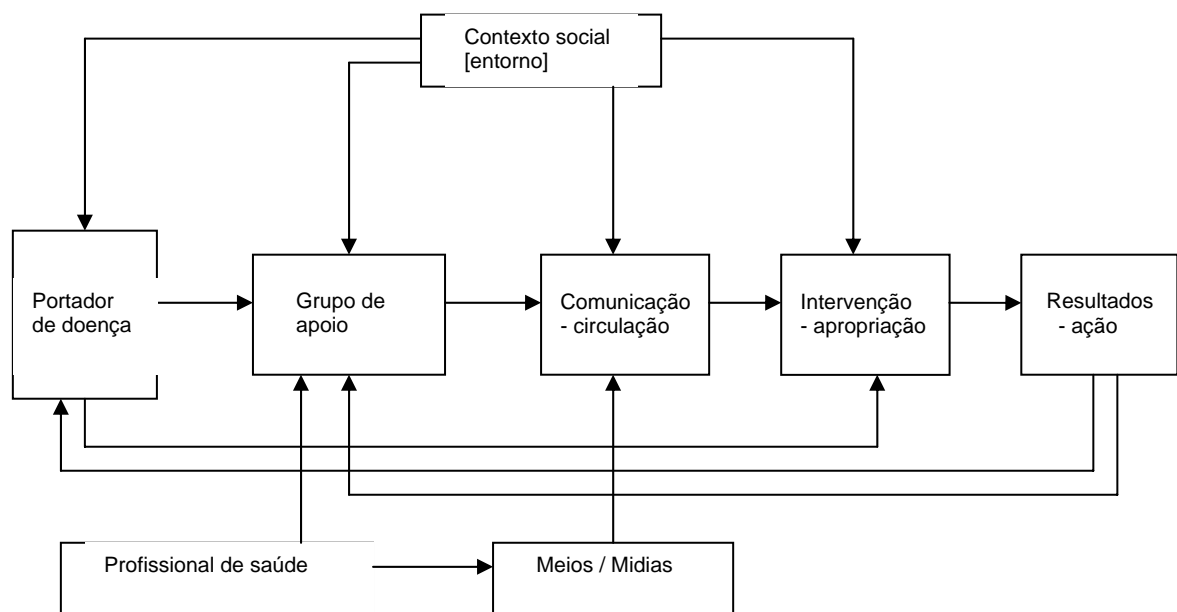
Um dos princípios norteadores deste estudo está baseado nos resultados encontrados por Ussher (2005) que analisou a utilidade dos grupos de apoio em resposta às indagações básicas dos pacientes, fundamentadas em três parâmetros: comunidade *versus* isolamento; aceitação *versus* rejeição e informação *versus* desconhecimento, incerteza; para assim também compreender como se efetua a transliteração ou tradução do conhecimento científico para os grupos de pacientes.

De um modo geral, é possível afirmar que:

- Há consenso entre **profissionais** e entidades acerca da importância do grupo e de sua influência no bem-estar e qualidade de vida do paciente; há concordância quanto ao prazo médio de seis meses para que o paciente amplie a percepção do seu estado de saúde após o diagnóstico de uma doença. Os profissionais entrevistados julgaram a experiência dos grupos como positiva em relação à ampliação da qualidade de vida dos portadores de doenças; seu maior desafio reside em não desmotivar o grupo.
- A experiência **do paciente** na participação no grupo é considerada positiva; No entanto, verificou-se que os pacientes não têm contatos fora da sede da entidade; embora a vivência no grupo seja intensa, ela se restringe ao lugar dos encontros; os

pacientes consideram que o canal de informação mais confiável é constituído por profissionais facilitadores, mas também valorizam “dicas” trocadas entre os participantes, o que sugere que o suporte oferecido pelo grupo possui alto grau de confiabilidade. Por outro lado, os pacientes valorizam a possibilidade de que o conhecimento adquirido seja ampliado e reproduzido, para ajudar aos outros pacientes.

De modo geral, os grupos analisados se assemelham em sua estrutura e *modus operandi*. Conforme mostra a figura 7, em termos da participação no grupo e nas demais atividades da entidade há um fluxo bastante dinâmico e consistente de motivação e apropriação, visível nas respostas à entrevista e também na literatura analisada (Andreassen, 2005; Ussher, 2005).



[Figura 7]: Fonte: desenvolvido a partir de Ulin, 2006

Esta estrutura esquemática permite visualizar o fluxo de informação, tendo o portador de doença como protagonista. Porém, tal como se percebe nos resultados da pesquisa empírica, o contexto influencia as principais etapas de circulação de informação e de interação no grupo.

Os resultados das entrevistas mostraram haver uma ação interna ao grupo em termos da adesão dos indivíduos aos novos comportamentos ou hábitos, estes

considerados como um conhecimento adquirido, um “haver, um capital” (ou habitus, Cf. Bourdieu, 2006, p.61). As respostas dos profissionais entrevistados esclareceram o fato de que existe um tempo necessário para a aquisição desse conhecimento ou hábito. Conforme afirma Kornawachs (2001), o efeito da informação assimilada, por sua vez, será representado por uma mudança do sistema mental (novo hábito), de tal modo que o conteúdo memorizado pode ser externado em forma de informação, fazendo com que o receptor torne-se também um emissor.

Da mesma forma, e como afirma Costa (2004), o fato de os indivíduos estarem em grupo não significa que haverá entre eles uma sinergia de idéias que resultará em ação conjunta. Neste caso, no entanto, observou-se que, embora a adesão aos grupos siga o princípio da individualidade [a doença é única, cada um reage diferentemente], a ação interna e externa ao grupo de apoio a pacientes é conjunta e coletiva. Um bom exemplo são os intercâmbios internos de informação, receitas de alimentos, etc. e externamente as campanhas e caminhadas, assim como o empenho na aprovação de legislação específica, como a Lei n.º 11.347, que garante aos pacientes diabéticos o direito a insulina e seringas.

Em termos gerais é possível afirmar que o funcionamento dos grupos de apoio obedece a uma estrutura aberta e dinâmica, e talvez seja este um de seus pilares mais fortes. Exemplo disso é o fato de que os temas tratados são em geral extraídos de alguma descoberta divulgada nos meios de comunicação, ou de necessidades trazidas por um paciente ou um grupo de pacientes.

Não há dúvidas quanto à motivação e ao nível de adesão e apropriação da informação, demonstrados durante as entrevistas. Ou seja,

(...) entender um grupo como um espaço de troca de experiência é vê-lo servir como agente de transformação; quanto mais existirem atitudes de acolhimento e de solidariedade entre seus membros, maiores as chances do desenvolvimento de potencialidades individuais e coletivas; (...) um grupo é aquilo que seus membros fazem dele (Munari; Rodrigues, 1997, *apud* Sant’Anna; Ferriani, 2000, p.100).

Observou-se que em relação ao desenvolvimento efetivo do grupo, enquanto coletivo inteligente, que pressupõe que cada participante possa opinar sobre a

programação, sugerir temas, etc., a ação dos participantes é ainda tímida. Não foram exploradas essas indicações na entrevista, porém há indícios que levam a crer que embora o chamado à participação nos grupos seja grande por parte dos facilitadores, não há de fato incentivo para a partilha de trabalho na organização e para a atuação dos participantes no desenvolvimento do grupo.

Outro indicador interessante para reflexão é o fato de em ambas as entidades analisadas há subgrupos divididos por especialidade, que se revezam nas atividades programáticas. No entanto, à exceção dos eventos gerais (palestras, caminhadas, campanhas, etc.) cada subgrupo na mesma instituição (Anad, ABCD) tem uma agenda de conteúdo própria, que não é organizada e aprovada como resultado de discussões entre facilitadores, cada subgrupo funciona de maneira independente. É possível pois reiterar que embora a participação nos grupos seja intensa, os pacientes não participam efetivamente de seu desenvolvimento.

Em ambas as instituições o grupo é organizado e liderado pelos facilitadores. Identifica-se assim certa assimetria entre a dimensão do indivíduo e a dimensão do grupo (coletivo), onde os indivíduos são convocados a agir, decidir, adotar comportamentos e hábitos não apenas em função de si mesmos, mas também conjuntamente. Vencer essa distância é o desafio para o desenvolvimento desses grupos enquanto redes sociais, que dependem da adesão, mas também do engajamento efetivo das pessoas (Costa, 2004).

Com referência aos dispositivos de informação utilizados, observaram-se dois aspectos importantes. Por um lado, o profissional de saúde que opera com os grupos recorre, para sua atualização profissional, à participação em congressos sobre sua área de especialização, como mostra a resposta “me atualizo em congressos uma vez por ano, no mínimo”. A resposta à pergunta sobre especialização no tema do grupo, em ambos os casos foi de que a formação se deu com a prática do trabalho e de forma autodidata. O acesso a fontes de informação registradas em bases de dados é restrito.

Quanto aos pacientes, observou-se que embora recorram a várias fontes interpessoais, como amigos e familiares, e também à mídia, a confiabilidade reside

na informação recebida dos médicos e dos profissionais de saúde. Apenas um dos pacientes informou pesquisar na Internet para ampliar seus conhecimentos sobre a doença, porém indicou o profissional facilitador do grupo como sua fonte de mais alta confiabilidade.

Com relação ao uso dos dispositivos da Internet para acesso à informação sobre a doença, um dos pacientes informou que participa ativamente de um fórum de discussão aberto na Internet (Comunidade Virtual), e que vê o dispositivo como um meio de complementar a atividade dos grupos, mas que serve principalmente para “as pessoas que se encontram em outras cidades fora de São Paulo poderem ter acesso à informação sobre a doença”. O outro paciente entrevistado não tinha acesso à Internet, e informou que sua forma de interação com os demais participantes do grupo é por telefone ou presencialmente, durante as atividades.

É interessante comentar que ambas as entidades, Anad e ABCD possuem *site* atualizado, com documentos, notícias, etc. No entanto, a Internet ainda não é utilizada, tanto institucional quanto pessoalmente, por profissionais facilitadores e por pacientes, como um dispositivo efetivo de acesso à informação e ao conhecimento organizado, disponível em acesso aberto.

Os resultados obtidos sugerem a abordagem de dois aspectos distintos: a) a demanda por informação em saúde expressa em linguagem reconhecível pelo público de fato deve receber atenção; b) o profissional de saúde em contato direto com o público (facilitadores dos grupos) pouco recorre aos repositórios organizados e de livre acesso disponíveis — sugere-se que ocorra uma restrição de linguagem (de interface ou de fonte de informação).

As entidades sem fins lucrativos que promovem os grupos de apoio, apesar de seu número expressivo (cerca de 280 mil em 2002, IBGE) são em geral pouco conhecidas. Estas entidades, por sua vez, representam um desafio considerável, do ponto de vista empírico e teórico, no sentido de serem entendidas nos âmbitos organizacional, político, social e econômico. Trata-se de um universo tão diverso, disperso, complexo e dinâmico que a pesquisa esbarra em entraves muitas vezes intransponíveis.

Apesar do esforço realizado no levantamento de dados e informações das entidades sem fins lucrativos da cidade de São Paulo, percebe-se pelo menos uma grande limitação que pode ter influenciado os resultados: os dados disponíveis sobre elas são referentes ao ano de 2002; assim, é provável que as entidades que não estavam nos bancos de dados consultados sejam as que possuem os melhores grupos de apoio e uma excelente experiência na promoção de atividades, porém não puderam ser localizadas. Sabe-se que em 2002 havia no Brasil cerca de 3.800 entidades, destas, 2.009 Hospitais e 1.789 cadastradas como Outros serviços em saúde (nomenclatura pouco precisa).

Quanto aos Grupos de apoio a pacientes em relação à sua estrutura organizacional e os fluxos internos de produção e circulação de informação, os resultados sugerem que obedecem a uma estrutura organizacional linear (o grupo reúne-se em geral todas as semanas, com uma participação média de 10 pessoas) e o fato de existir ou não uma agenda prévia para os temas a serem discutidos, parece não ser uma limitação em seu funcionamento interno. Enquanto grupo, embora se observe uma certa assimetria entre a dimensão individual (com suas preferências, interesses, inteligência) e a do grupo enquanto adoção de alguma medida, comportamento, etc. parece não haver dúvida de que se constituem como coletivos inteligentes.

Há evidências sobre o reconhecimento da utilidade dos grupos de apoio (Ussher, 2005; Lock, 1986), sendo reconhecidos também como um fórum efetivo na provisão de suporte informacional aos pacientes, que resultam em benefícios consistentes, em âmbito educacional e emocional. O senso de pertença (pertinência) e a provisão de informação sobre a doença amplia a possibilidade de lidar com a doença (informação e ação – cf. Stern, 2000).

Considerando o exposto, pode-se afirmar que a relação médico-paciente (interação presencial ou a distância) é um processo que supõe a circulação e a absorção de informação como insumo para a capacidade de ação. Na modernidade, tal processo se assenta fundamentalmente no princípio da confiança. A confiabilidade (confiança) é um dos aspectos mais importantes da informação em saúde. No caso dos grupos, a confiança nasce dos benefícios para a saúde trazidos a partir da informação recebida, ou seja, a confiança se faz na ação efetiva de transliteração do conhecimento efetuada pelos profissionais facilitadores no cotidiano dos grupos (acolhimento, afeto, inclusão).

De fato, os pacientes e familiares utilizam múltiplas fontes de informação sobre uma determinada doença para lidar com a incerteza (*managing uncertainty*). Existem hoje muitos sistemas informacionais para temas e propósitos específicos, com maior ou menor grau de estruturação, que visam à geração e circulação de informação para leigos. Porém, há pouca investigação sobre seus impactos, seja no campo da saúde, seja no da ciência da informação.

Dessa forma, considera-se fundamental promover a idéia de que o conhecimento depende tanto da informação quanto das habilidades e competências integradas de cognição e capital cultural que permitam a interação entre o indivíduo e a informação, ou entre o indivíduo e o sistema de informação (Kobashi e Tálamo, 2003)

No caso da saúde, a demanda por informação expressa em linguagem reconhecível por leigos é um desafio que deve receber atenção. No entanto, internamente aos grupos, parece não haver preocupação com o acesso à informação por meio de fontes estruturadas, uma vez que a atividade do grupo é semanal e presencial, onde dúvidas e questionamentos são tratados à medida em que surgem. No entanto, há a percepção de que o profissional de saúde (facilitador do grupo) sofre de um certo “isolamento” em relação a um sistema de informação que possa suprir suas necessidades por informação atualizada, baseada em evidências científicas.

Desta forma entende-se como desafio, propor um conjunto de parâmetros mínimos para implementar a produção, a circulação e o consumo de informação nos grupos de apoio a pacientes, inseridos nas premissas éticas e no desenvolvimento do capital humano, social e cultural, com os seguintes objetivos:

- Melhorar a saúde e a qualidade de vida das pessoas que vivem com DCNT no Brasil, prover a eles e a seus familiares e às próprias entidades que os apoiam, com informação acessível e acurada, livre de interesses e atualizada;
- promover o trabalho em parceria com uma rede de provedores de informação (pesquisadores, profissionais de atenção à saúde e pacientes) para assegurar que as pessoas tenham acesso à informação que necessitam, na forma que desejam, para que possam tomar decisões baseadas em informação de evidências em saúde.

Os seguintes elementos relevantes para a ampliação da ação efetiva destes grupos podem estar organizados segundo os seguintes princípios:

1. determinantes de saúde. Considerar que a saúde é determinada por complexas interações entre fatores sociais, econômicos, meio ambiente e o comportamento individual;

a) ação baseada na comunidade (no grupo = no coletivo inteligente). Ampliar a participação dos pacientes nos grupos, para promoção de transliteração de “pacotes” informacionais de acordo com suas necessidades. O envolvimento progressivo dos pacientes de DCNT e suas comunidades é essencial;

b) informação de qualidade e “transliterada”. Desenvolver produtos e serviços informacionais baseados em evidências científicas, relevantes para a comunidade de pacientes, cujas interfaces levem em conta o capital humano, social e cultural de cada grupo. Desenvolver serviços informacionais baseados em evidências científicas em saúde para apoiar os profissionais de saúde e facilitadores nos grupos.

c) acessibilidade. Garantir que os produtos e serviços de informação sejam adequados para ao grupo, por meio da provisão de informação em múltiplos canais, focando múltiplas áreas com informação. Promover a inclusão digital e informacional destas coimunidades por meio de promoção de fóruns e comunidades virtuais.

d) promover a ação por meio do desenvolvimento de capacidades (Cf. Stern, 2000). Utilizar os princípios de educação à distância para trabalhar o apoio às pessoas com DCNT e suas famílias para desenvolver suas capacidades para a busca, acesso, entendimento e uso da informação sobre o tratamento. Por meio dessas ações é possível promover o desenvolvimento de novo senso comum, baseado em decisões informadas, no desenvolvimento de parcerias nos programas de promoção à saúde do Estado.

Como afirma Levy (Levy, 2004), a existência das quatro redes interconectadas, (a rede de computadores, a rede de fontes de informação, um laço social e a rede de experiências), as organizações voltadas para a atenção a pacientes, entre muitos outros grupos organizados, consolida o fenômeno do surgimento de grupos de apoio a pacientes, que por sua própria natureza contem um inteligente coletivo ou uma reunião de saberes.

O enfoque de desenvolvimento centrado nos direitos humanos adquiriu importância crescente, não só como fundamento ético das democracias da América Latina e Caribe, mas também como horizonte normativo e programático do desenvolvimento social (Comisión, 2006).

Este enfoque, externado pelo Relatório da CEPAL (Comisión Económica para América Latina e o Caribe (Comisión, 2006) implica a busca de alternativas que permitam emoldurar o crescimento econômico em políticas que, junto com a promoção da cidadania social, contribuam para a estabilidade política pelo fato de diminuir os contrastes sociais. Implica que se trabalhe a legitimação da democracia vinculando-a ao aumento geral do bem-estar e à maior formação de capital humano como resultado do acesso à educação e à saúde.

Diante dos resultados obtidos no estudo ficam remanescentes algumas indagações que emergiram deste trabalho para próximas reflexões:

- Como a ciência da informação dará confiabilidade aos sistemas de informação voltados para o cidadão?

- Que dispositivos de informação devem ser desenvolvidos para os profissionais (mediadores) de forma a minimizar a distância entre o conhecimento e a ação, que incluam o coletivo como polo de intermediação?

Enfim, ao refutar a razão indolente (Cf. Santos, 2001) optamos por não cruzar os braços, e procurar saídas. Somos sujeitos sociais, heterogêneos, que de diferentes modos e em suas múltiplas trincheiras estamos conferindo espessura política às reivindicações, promovendo ligações e tecendo uma rede de solidariedade e esperança envolvendo a sociedade da pós modernidade.

6 Referências

AKERKAR, S.M.; BICHILE, L.S. Doctor patient relationship: changing dynamics in the information age. **Journal of Postgraduate Medicine**, Mumbai, India, v.50, n.2, p.120-2, June 2004. Disponível em: <<http://www.jpgmonline.com/article.asp?issn=0022-3859;year=2004;volume=50;issue=2;spage=120;epage=122;aulast=Akerkar>>. Acesso em: 12 jun. 2006.

ALMEIDA-FILHO, N. Modelos de determinação social das doenças crônicas não-transmissíveis. **Ciênc. saúde coletiva.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000400009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 jan. 2005.

ALVES, F. de A. **Fundações, organizações sociais, agências executivas:** organizações da sociedade civil de interesse público e demais modalidades de prestação de serviços públicos. São Paulo: LTr, 2000.

ANDREASSEN, S et al. Family members' experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer. **European Journal of Cancer Care**, Oxford, v.14, p.426-34, June 2005.

ARAÚJO, E.A. de. Informação, sociedade e cidadania: gestão da informação no contexto de ONG brasileiras. **Ciência da Informação**, Brasília, v.28, n.2, p.155-67, maio/ago. 1999.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE COLITE ULCERATIVA E DOENÇA DE CROHN. Disponível em: <<http://abcd.org.br/>>. Acesso em: 11 nov. 2006.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA AO DIABÉTICO. Disponível em: <<http://www.anad.org.br/html/>>. Acesso em: 11 nov. 2005.

AYRES, B.R.C. Os centros de voluntários brasileiros vistos como uma rede organizacional baseada no fluxo de informação. **DataGramZero**, Rio de Janeiro, v.2, n.1, fev. 2001. Disponível em: <http://www.dgzero.org/fev01/Art_01.htm>. Acesso em: 20 out. 2005.

BALL, M.J.; LILLIS, J. E-Health: transforming the physician/patient relationship. **International Journal of Medical Informatics**, Clare, Ireland, v.61, n.1, p.1-10, Apr. 2001.

BAPTISTA, D.M. A busca da informação por parte de entidades representativas. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 30, n.2, p.16-9, maio/ago. 2001.

BARRETO, A.A. A informação em seus momentos de passagem. **DataGramZero**, Rio de Janeiro, v.2 n.4, ago. 2001. Disponível em: http://www.dgzero.org/ago01/F_I_aut.htm. Acesso em: 25 abr. 2004.

BARRETO, A.A. A oferta e a demanda da informação: condições técnicas, econômicas e políticas. **Ciência da Informação**, Brasília, v.28, n.2, maio 1999.

Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-19651999000200009&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt >. Acesso em: 12 nov. 2006.

BARRETO, A.A. Mudança estrutural no fluxo do conhecimento: a comunicação eletrônica. **Ciência da Informação**, Brasília, v.27, n.2, p.122-7, maio/ago. 1998.

BARROS, R.P. de; HENRIQUES, R.; MENDONÇA, R. Desigualdade e pobreza no Brasil: retrato de uma estabilidade inaceitável. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v.15, n.42, fev.2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092000000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 nov. 2006.

BARROS, R.P. de; HENRIQUES, R.; MENDONÇA, R. Desigualdade e pobreza no Brasil: retrato de uma estabilidade inaceitável. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v.15, n.42, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092000000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 Nov 2006.

BECKER, H.S. **Métodos de pesquisa em ciências sociais**. 4.ed. São Paulo: Hucitec, 1999.

BEISECKER, A.E.; BEISECKER, T.D. Patient information-seeking behaviors when communication with doctors. **Medical Care**, Philadelphia, v.28, n.1, p.19-28, 1990.

BIZZO, M.L.G. Difusão científica, comunicação e saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18 n.1, jan./fev. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2002000100031&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 16 ago. 2005.

BOBBIO, N. **Diário de um século**: autobiografia. Rio de Janeiro: Campus, 1998.

BORGES, M. A informação como recurso gerencial na sociedade do conhecimento. **Ciência da Informação**, Brasília, v.24, n.2, p.181-8, maio/ago. 1995.

BORGES, M.A.G. A compreensão da sociedade da informação. **Ciência da Informação**, Brasília, v.29, n.3, dez. 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-19652000000300003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 14 maio 2004.

BORGMANN, A. **Holding on reality**: the nature of information at the turn of the millennium. Chicago: The University of Chicago Press, 1999. Cap.11, p.125-40.

BOURDIEU, P. **A economia das trocas simbólicas**. São Paulo: Perspectiva, 1974.

BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. 9.ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2006.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. 14.ed. Brasília, DF: Senado Federal, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução no.196, 10 outubro 1996. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas

envolvendo seres humanos. Disponível em:
<http://conselho.saude.gov.br/deliberacoes/reso_96.htm>. Acesso em: 25 jul. 2006.

BROWN, R.F. et al. Promoting patient participation and shortening cancer consultation: a randomized trial. **British Journal of Cancer**, London, v.85, n.9, p. 1273-9, Nov. 2001.

BURKE, P. **Uma história social do conhecimento**: de Gutemberg a Diderot. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2003

BUSS, P.M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, n.1, 2000. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 jan. 2007.

CACERES, C.F. Prefacio a la edicion en español. In: ULIN, P.R. **Investigacion aplicada en salud publica**: metodos cualitativos. Washington, D.C.: Pan American Health Organization, 2006.

CAMPOS, G.W.S. Clínica e saúde coletiva compartilhadas: teoria paidéia e reformulação ampliada do trabalho em saúde. In: _____. **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006 p.53-92.

CARVALHO, I.C.L.; KANISKI, A.L. A sociedade do conhecimento e o acesso à informação: para que e para quem? **Ciência da Informação**, Brasília, v.29 n.3, set./dez. 2000. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-19652000000300004&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 01 abr. 2006.

CASAS, J. A. Health disparities in Latin America and the Caribbean: the role of social and economic determinants. In: PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **Equity and health**: views from the Pan American Sanitary Bureau. Washington, DC:, 2001. p.22-49.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. 6.ed.rev. São Paulo: Paz e Terra, 2002. v.1

CASTIEL, L.D.; VASCONCELLOS-SILVA, P.R. Internet e o autocuidado em saúde: como juntar os trapinhos? **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.9, n.2, maio/ago. 2002. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702002000200004&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 08 jan. 2006.

CASTRO, A.L.S. O valor da informação: um desafio permanente. **DataGramaZero**, Rio de Janeiro, v.3, n.3, jun. 2002. Disponível em:
<http://www.dgz.org.br/jun02/F_I_art.htm>. Acesso em: 08 jan. 2006.

CASTRO, E. **Informação para apoio a tomada de decisão em saúde**: parâmetros de produção de informação territorializada. 2002. 85f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) - Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

CHAPARRO, F. Conocimiento, aprendizaje y capital social como motor de desarrollo. **Ciência da Informação**, Brasília, v.30 n.1, jan./abr. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-19652001000100004&lng=pt&nrm=iso&tlng=es>. Acesso em: 12 maio 2005.

COELHO NETO, J.T. Moderno. In: _____. **Moderno e pós-moderno: modos & versões**. 3.ed. São Paulo: Iluminuras, 1995. p.13-39.

CONFERENCIA NACIONAL DE SAÚDE, 11, 2000, Brasília. Efetivando o SUS: acesso, qualidade e humanização na atenção à saúde, com controle social. **Relatório final**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

COSTA, R. da. **A Cultura digital**. São Paulo: Publifolha, 2002.

COSTA, R. da. Inteligência afluyente e ação coletiva: a expansão das redes sociais e o problema da assimetria indivíduo/grupo. **Razon y Palabra**, Zaragoza, México, v.9, n.41, oct./nov. 2004. Disponível em: <http://www.cem.itesm.mx/dacs/publicaciones/logos/anteriores/n41/rdacosta.html>. Acesso em: 15 jul. 2006.

COSTA, R. da. Por um conceito de comunidade: redes sociais, comunidades pessoais, inteligência coletiva. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, S.P., v.9, n.17, p.235-48, mar./ago. 2005.

COULTER, A; ENTWISTLE, V; GILBERT, D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? **British Medical Journal**, London, v.318, n.7179, p.318-22, Jan. 1999.

CROWLEY, P. Partnership with patients: local communities have role in influencing health policy. **British Medical Journal**, London, v.320, n.7227, p.117, Jan. 2000. (Letters)

CYRINO, A.P.; Schraiber, L.B.; TEIXEIRA, R. Antropologia da inteligência coletiva numa comunidade leiga: estudo do autocuidado em diabetes. (Projeto FAPESP processo 03/12970-2/FUNDUNESP processo 0114/03). Disponível em: <<http://www.icml9.org/program/track6/public/documents/Antonio%20Pithon%20Cyrino-132311.doc>>. Acesso em: 12 maio 2006.

DEERING, M.J. Consumer Health information demand and delivery: implications for libraries. **Bulletin of the Medical Library Association**, Chicago, v.84, n.2, p.209-16, Apr. 1996.

DELFINO, M.R.R. et al. O processo de cuidar participante com um grupo de gestantes: repercussões na saúde integral individual-coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.4, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000400026&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 set. 2006.

DUFLTH, S.C. Gestão da Informação do Ambiente Externo em Organizações do Terceiro Setor. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v.10, n.1, p.18-33, jan./jun. 2005.

DUPAS, G. **Ética e poder na sociedade da informação**. De como a autonomia das novas tecnologias obriga a rever o mito do progresso. 2.ed.rev. e ampl. São Paulo: Ed. UNESP, 2001.

EYSENBACH, G; JADAD, A.R. Evidence-based patient choice and consumer health informatics in the internet age. **Journal of Medical Internet Research**, Toronto, v.3, n.2, p.e19, Apr./June 2001.

FERNANDES, A.F.C. et al. Significado do grupo de auto-ajuda na reabilitação da mulher mastectomizada / The meaning of self-help groups in the rehabilitation of mastectomized women. **Remex: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v.9, n.1, p.47-51, jan.-mar. 2005.

FERNANDES, R C. **Privado Porém Público** - O Terceiro Setor na América Latina, Relume Dumará, Rio de Janeiro, 2a ed., 1994

FLECK, M.P. de A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, n.1, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 jan. 2007.

FORTES, P.A. de C. Reflexões sobre Bioética e o consentimento esclarecido. **Revista Bioética**, Brasília, v.2, n.2, p.129-135, 1994.

FREIRE, I.M. A responsabilidade social da ciência da informação na perspectiva da consciência possível. **DataGramaZero**, Rio de Janeiro, v.5, n.1, fev. 2004. Disponível em < http://www.dgz.org.br/fev04/F_I_art.htm>. Acesso em: 6 maio 2005.

GARCIA, M.A.A. et al . Atenção à saúde em grupos sob a perspectiva dos idosos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.2, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000200005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 11 jan. 2007.

GARCIA, M.A.A. et al. Atenção à saúde em grupos sob a perspectiva dos idosos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.2, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000200005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 fev. 2007.

GAUDERER, C. **Os direitos do paciente**: cidadania na Saúde. 7.ed.rev. e atual. Rio de Janeiro: Record, 1998.

GROSSMAN, M. The human capital model of the demand for health. Cambridge, National Bureau of Economic research, 1999. (Working Paper 7078) . Disponível em: <www.nber.org/papers/w7078>. Acesso em: 15 nov. 2006.

HARZHEIM, E.; ÁLVAREZ-DARDET, C. Armadilha das pirâmides. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.17, n.4, p.1009-1015, jul./ago. 2001.

HOLLANDER, S. Providing health information to the general public: a survey of current practices in academic health sciences libraries. **Bulletin of the Medical Library Association**, Chicago, n.88, v.1, p.62-9, Jan. 2000.

HOLLANDER, S.; LANIER, D. The physician-patient relationship in an electronic environment: a regional snapshot. **Bulletin of Medical Library Association**, Chicago, v.89, n.4, p.397-9, Oct. 2001.

HUMAN Development Report 2001. **Making new technologies work for human development**. New York, Oxford University Press, 2001.

IIZUKA, E.S. Um estudo exploratório sobre a exclusão digital e as organizações sem fins lucrativos da cidade de São Paulo. 2003. 163p. Dissertação (Mestrado em Governo e Sociedade Civil em Contexto Local) - São Paulo: Escola de Administração de Empresas de São Paulo, Fundação Getúlio Vargas, São Paulo, 2003.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Diretoria de Pesquisas. Gerência do cadastro Central de Empresas. As fundações privadas e associações sem fins lucrativos no Brasil 2002. Rio de Janeiro, 2004. (Estudos e pesquisas: Informação econômica, 4). Disponível em: <<http://www2.abong.org.br/final/download/Fasfil%20-%20pdf.pdf>>. Acesso em: 14 jul. 2006.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Diretoria de Pesquisas. Coordenação de População e Indicadores Sociais. **Projeção da População do Brasil por Sexo e Idade para o Período 1980-2050**: revisão 2004: metodologia e resultados: ... Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/metodologia.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2006.

JADAD, A.R. Promoting partnerships: challenges for the internet age? **British Medical Journal**, London, v.319, n.7212, p.761-4, Sept. 1999.

Journal of the Royal Society of Medicine, London, v.84, p.595-97. 1991.

KEILEHER, D.J.A. Patients learning from each other: self-help groups for people with diabetes. **Journal of the Royal Society of Medicine**, London, v.84, n.10, p.595-7, Oct. 1991.

KEILEHER, D.J.A. Patients learning from each other: self-help groups for people with diabetes.

KERSTENETZKY, Celia Lessa. Desigualdade e pobreza: lições de Sen. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v.15, n.42, fev.2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092000000100008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 nov. 2006.

KOBASHI, N.Y.; TÁLAMO, M.F.G.M. Informação: fenômeno e objeto de estudo da sociedade contemporânea. **Transinformação**, Campinas, v.15, p.7-21, set./dez. 2003. Edição especial.

KORNWACHS, K. Instantaneous availability of cultural goods: a driving force for superficiality and loss of knowledge? In: INTERNATIONAL CONGRESS ON INNOVATIONS FOR AN E-SOCIETY, 2001, Berlin, Germany. **Challenges for**

Technology Assessment. Disponível em: <http://www.itas.fzk.de/e-society/preprints/mediaculture/Kornwachs.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2006.

KULCAR, Z. Self-help aid and chronic patients' clubs in Croatia, Yugoslavia: discussion paper. **Journal of the Royal Society of Medicine**, London, v.84, n.5, p. 288-91, May 1991.

KULCAR, Z. Self-help aid and chronic patients' clubs in Croatia, Yugoslavia: discussion paper. **Journal of the Royal Society of Medicine**. London, v.84, p. 288-91, 1991.

LARA, Marilda Lopes Ginez de; CONTI, Vivaldo Luiz. Disseminação da informação e usuários. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v.17, n.3-4, jul./dez. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392003000300004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 31 jan. 2007.

LASTRES, H.M.M. Informação e conhecimento na nova ordem mundial. **Ciência da Informação**, Brasília, v.28, n.1, jan. 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-19651999000100010&lng=pt&nrm=iso&tling=pt>. Acesso em: 12 jul. 2006.

LESSA, I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.4, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000400014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 06 nov. 2006.

LÉVY, P. **A conexão planetária: o mercado, o ciberespaço, a consciência**. São Paulo: Ed. 34, 2001.

LÉVY, P. **A inteligência coletiva: por uma antropologia do ciberespaço**. 4.ed. São Paulo: Loyola, 2003.

LEVY, P. **A rede internacional de pesquisa sobre a inteligência coletiva**. Ottawa: Chair de Recherche du Canadá, Project de L'intelligence Collective, 2003. (texto de trabalho)

LÉVY, P. **Cibercultura**. São Paulo: Ed. 34, 1999.

LÉVY, P.; AUTHIER, M. **As árvores de conhecimentos**. São Paulo: Escuta, 1995.

LIEBERMAN, M.A.; GOLDSTEIN, B.A. Self-help on-line: an outcome evaluation of Breast Cancer Bulletin Boards. **Journal of Health Psychology**, London, v.10 n.6, p.855-62, 2005.

LOCK, S. Self help groups: the fourth estate in medicine? **British Medical Journal (Clinical Research Ed.)**, London, v.293, n.6562, p.1596-600, Dec.1986. Disponível em: <<http://www.pubmedcentral.nih.gov/pagerender.fcgi?tool=pmcentrez&pageindex=1&artid=1351868>>. Acesso em: 23 dez. 2006.

LOPES, J.R. Terceiro setor: a organização das políticas sociais e a nova esfera pública. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v.18, n.3, 2004. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392004000300007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 09 jan. 2007.

MALTA, D.C. et al. A construção da vigilância e prevenção das doenças crônicas não transmissíveis no contexto do Sistema Único de Saúde. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v.15, n.3, p.47-65, jul./set. 2006.

MARMOT, M. Health in an unequal world. **The Lancet**, v.368, n9552, p.2081-94, Dec. 2006.

MARTINS, M.L. et al. A trajetória do grupo de apoio à pessoa ostomizada: projetando ações em saúde e compartilhando vivências e saberes. **Texto & Contexto Enfermagem**, Santa Catarina, v.14, n.4, p.594-600, out.-dez. 2005.

MATTELART, A. **História da Sociedade da Informação**. São Paulo: Loyola, 2002.

MEREGE, L.C. O Quinto Setor. **Integração**: a revista eletrônica do terceiro setor, v.9, n.64, jul. 2006. Disponível em: <<http://integracao.fgvsp.br/ano9/07/index.htm>>. Acesso em: 18 jul. 2006. Editorial.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: ABRASCO, 1999.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**., Rio de Janeiro, v.5, n.1, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 jan. 2007.

MIRANDA, A. **Ciência da informação**: teoria e metodologia de uma área em expansão. Brasília: Thesaurus, 2003.

MORAES, I.H.S. **Informações em saúde**: para andarilhos e argonautas de uma tecnodemocracia emancipadora. 1998. 274 f. Tese (Doutorado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1998.

MORIN, E. **Saberes globais e saberes locais**: o olhar transdisciplinar. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

NORRENTANDERS, T. **The user illusion**: cutting consciousness down to size. New York: Penguin Books, 1998. p.23-43.

OLSON, M. **A lógica da ação coletiva**: benefícios públicos e uma teoria dos grupos sociais. São Paulo: EDUSP, 1999.

ORDEM DOS ADVOGADOS DO BRASIL. Seção São Paulo. Comissão de Direito do Terceiro Setor. **Cartilha do Terceiro Setor**. São Paulo: SESCON-SP; FGV-Centro de Estudos do Terceiro Setor da EAESP; Mapa do 3º Setor, 2005. Disponível em: <<http://www.mapa.org.br/download.aspx>>. Acesso em: 05 mar. 2006.

PACKER, A.L. A construção coletiva da Biblioteca Virtual em Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, S.P., v.9, n.17, 2005. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832005000200004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 01 fev. 2006.

PEMBERTON, P.J.; GOLDBLATT, J. The internet and the changing roles of doctors, patients and families. **The Medical Journal of Australia**, Sidney, v.169, n.11/12, p.594-5, 1998.

PRADO, J.L.A.; SOVIK, L. (Org.). **Lugar global e lugar nenhum**: ensaios sobre democracia e globalização. São Paulo: Hacker, 2001.

QUIVY, R; VAN CAMPENHOUDT, L. **Manual de investigação em ciências sociais**. 2.ed. Lisboa: Gradiva, 1998.

RAMOS, S. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. **Ciência & Saúde Coletiva**., Rio de Janeiro, v.9, n.4, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000400027&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 16 ago. 2006.

RHEINGOLD, H. **Virtual community**. Boston: MIT Press, 2000.

RODRIGUES, A. D. **Comunicação e cultura**: a experiência cultural na era da informação. 2.ed. Lisboa: Presença, 1999.

RONCA, A.C.C.; COSTA, R. da. A construção de uma democracia cognitiva. **São Paulo Perspec.**, São Paulo, v. 16, n. 4, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392002000400005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 set. 2005.

SALOMON, L.. A emergência do terceiro setor - uma revolução associativa global. **Revista de Administração da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v.33, n.1, p.5-11, jan./mar. 1998.

SANT'ANNA, S.C.; FERRIANI, M.G.C. O trabalho de grupo: reflexões do cotidiano, relato de uma experiência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.8, n.3, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692000000300014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 fev. 2007.

SANTOS, B.S. **A crítica da razão indolente**: contra o desperdício da experiência. São Paulo: Cortez, 2001. v.1.

SANTOS, B.S. **Pela mão de Alice**: o social e o político na pós-modernidade. 4.ed. Porto: Afrontamento, 2000.

SANTOS, L.M. dos et al . Grupos de promoção à saúde no desenvolvimento da autonomia, condições de vida e saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.40, n.2, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102006000200024&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12 jan. 2007.

SCHATTNER, A. Truth telling and patient autonomy: the patient's point of view. **American Journal of Medicine**, New York, v.113, n.1, p.66-9, July 2002.

SCHRAMM, J.M. de A. et al . Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.4, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000400011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 set. 2006.

SIMPSON, R. et al. **Memex and beyond the website**. Disponível em: <http://www.cs.brown.edu/memex/Bush_Symposium_Interact_2.html>. Acesso em: 12 mar. 2004.

SOAR FILHO, E.J. A interação médico-cliente. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v.44 n.1, p.35-42, jan./mar.1998.

SORJ, B. **brasil@povo.com**: a luta contra a desigualdade na sociedade da informação. Rio de Janeiro: J.Zahar; Brasília, DF: Unesco, 2003.

SORJ, B. **Sociedades civis e relações Norte-Sul**: ONGs e dependência. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2005. Working paper 1. Disponível em: <http://www.centroedelstein.org.br/article/Sorj_Artigo.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2006.

STEHR, N. Da desigualdade de classe à desigualdade de conhecimento. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v.15, n.42, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092000000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 nov. 2006.

STEHR, N. Modern societies as knowledge societies: the implications for health and health care. In: CONGRESO REGIONAL DE INFORMACIÓN EN CIENCIAS DE LA SALUD, 5., 2001, Havana. **Knowledge for change**: Information and Knowledge for Health Equity. Disponível em: <http://crics5.bvsalud.org/proceedings/Stehr/havana_stehr.htm >. Acesso em: 23 jul. 2004.

TEIXEIRA, R.R. O desempenho de um serviço de atenção primária à saúde na perspectiva da inteligência coletiva. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, S.P., v.9, n.17, p.219-34, mar./ago. 2005.

ULIN, P.R. **Investigacion aplicada en salud publica**: metodos cuantitativos. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud, 2006.

UNESCO world report. **Towards knowledge societies**. Paris: UNESCO, 2005. (UNESCO reference works).

USSHER, J. et al. What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. **Social Sciences & Medicine**, Oxford, v.62, n.10, p. 2565-76, May 2006.

VALLA, V.V. Sobre participação popular: uma questão de perspectiva. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1998000600002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 mar. 2006.

WELLMAN, B; BERKOWITZ, S.D. (Ed.). **Social structures: a network approach**. New York: Cambridge University Press, 1991.

WERSIG, G. Information science: the study of post modern knowledge usage. **Information Processing and Management**, Oxford, v.29, n.2, p.229-39, 1993.

WERTHEIM, M. **Uma história do espaço: de Dante à Internet**. Rio de Janeiro: J.Zahar, 2001.

WOLTON, D. **Internet, e depois?** Uma teoria crítica das novas mídias. Porto Alegre: Sulina, 2003.

World Health Organization; Public Health Agency of Canadá. **Preventing chronic diseases a vital investment**. Overview. Disponível em: <http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en/> Acesso em: 10 nov. 2006.

.WORLD HEALTH ORGANIZATION. Regional Office for Europe. **Self-help and chronic disease**: report on a workshop. Leuven, Belgium, 28-30 January 1987. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/euro/-1993/ICP_PHC_317.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2006.

ANEXO 1

ROTEIRO

Entrevista paciente participante do grupo

>>> Vamos começar então a entrevista para saber a sua opinião e vivência com o grupo de apoio.

>>> Em primeiro lugar, algumas perguntas sobre a sua pessoa.

1. Qual é o mês e o ano de seu nascimento ?

Mês [] Ano []

Obs. anotar o sexo do entrevistado [] Masc. [] Fem.

2. Qual a sua formação ?

Primeiro grau []

Segundo grau []

Universidade []

Pós-Graduação []

3. Qual é a sua área de atuação ? _____

>>> Gostaria de conhecer agora sua vivência com o grupo, de uma maneira geral.

4. Você pode nos contar um pouco sobre a sua experiência como paciente de [nome da doença]?

5. Onde se inteirou sobre a existência do grupo?

- meu médico indicou
- pela TV, jornal, revistas, etc
- uma pessoa amiga ou da família me indicou
- busquei na Internet
- outros, qual ?

6. Há quanto tempo você participa do grupo? [dia, meses, anos]

7. Quais os principais desafios que você enfrentou para participar do grupo?

- a minha timidez e dificuldade de falar em público
- conhecer e enfrentar a gravidade da doença
- o estado precário de minha saúde
- no início não entendia o que se falava

8. Como você se sentiu no processo de sua entrada no grupo?

- na primeira reunião me senti à vontade para falar
- depois de 1 a 2 meses me senti à vontade para falar
- depois de 3 a 4 meses me senti à vontade para falar

9. Como funcionam as participações durante as reuniões do grupo ?

- há uma ordem para organizar as participações
- não há ordem as participações são espontâneas
- o profissional de saúde lidera e organiza as participações

10. Existe um planejamento de temas para tratar em cada reunião do grupo?

- sim, existe um planejamento de temas para cada área [por ex. nutrição, psicologia]
- sim, existe um planejamento conjunto de todas as áreas em relação aos temas a serem abordados
- não, os temas são discutidos de acordo com a necessidade colocada pelo grupo no início de cada reunião

11. Quanto à informação que circula no grupo, qual é a que você melhor aproveita?

- a informação falada pelo profissional de saúde
- a informação falada pelos outros pacientes
- ambas tem o mesmo peso
- nenhuma delas, busco informação em outros meios

12. Antes de participar no grupo, como você buscava informação sobre a doença?

- nas revistas, livros em biblioteca
- meu médico
- enfermeiros do hospital
- familiares e amigos
- sozinho na internet
- meu filho(a) na internet
- outras formas. Qual?

13. Existe um meio de comunicação e de consulta e/ou de comunicação que o grupo utiliza?

- pessoalmente durante as reuniões
- folheto, revista ou jornal impresso
- telefone
- carta
- folheto eletrônico
- site
- e-mail
- comunidade virtual
- blog
- salas de bate-papo

14. Como você se sente hoje, como participante do grupo, em relação à sua doença?

Classifique de 0 a 100 a sua postura em relação:

- à adoção de medidas benéficas
- às barreiras na adoção de algumas medidas benéficas
- ao estímulo às ações de bem estar no autocuidado
- ao seu conhecimento sobre a doença

15. Em termos gerais você nota que a participação no grupo teve influência no seu bem estar?

- não
- sim, positivamente
- sim, negativamente
- ainda não avaliou

>> Gostaria de conhecer agora a sua opinião pessoal sobre o grupo como uma das alternativas para apoio aos pacientes

16. Em sua opinião como esses grupos poderiam ser melhorados? Em termos de informação mais fácil de entender, exercícios práticos [culinária, ginástica, etc]

17. Pensando em termos de aproveitar a experiência aprendida com sua participação no grupo. Se você pudesse bolar uma proposta para apoio aos pacientes do sistema público de saúde [SUS], quais seriam as suas sugestões ?

18. Para terminar, gostaria de fazer algum comentário sobre a entrevista ou sobre o assunto abordado por ela?

Terminamos. Muito obrigada por seu precioso tempo.

ANEXO 1**ROTEIRO****Entrevista Profissional de Saúde**

>>> Vamos começar então a entrevista para saber a sua opinião e vivência com o grupo de apoio.

>>> Em primeiro lugar, algumas perguntas sobre a sua pessoa.

1. Qual é o mês e o ano de seu nascimento ?

Mês [] Ano []

Obs. anotar o sexo do entrevistado [] Masc. [] Fem.

2. Qual a sua formação ?

Primeiro grau []

Segundo grau []

Universidade []

Pós-Graduação []

3. Qual é a sua área de atuação ? _____

4. Qual das seguintes alternativas melhor retrata a sua atividade com o grupo?

- atividade clínica
- docência e pesquisa
- atividade voluntária
- outra, qual?

5. Que proporção de seu horário de trabalho esta atividade toma?

6. Você recebeu algum tipo de treinamento especial para a sua atividade com o grupo ?
Qual?

7. Como se atualiza sobre a doença em relação ao seu trabalho com o grupo ?

- conversa com colegas
- compra livros
- consulta bases de dados
- assina revistas
- consulta bibliotecas
- qual/quais ?

>>Gostaria de conhecer agora sua vivência com as práticas do grupo, de uma maneira geral.

8. Você pode nos contar um pouco sobre a sua experiência e motivação com o grupo de apoio ?

9. Onde e como se inteirou sobre a existência do grupo?

10. Os desafios mais importantes para o desenvolvimento do seu trabalho com o grupo se classificam em:

- vencer a timidez e dificuldade de falar em público

- abrir espaço em sua agenda para o trabalho com o grupo
- dominar o assunto a ser trabalhado
- superar as dificuldades no acesso à informação atualizada [neste caso como superou?]

11. Em relação ao trabalho com o grupo é definida uma agenda de temas para as reuniões?
 Sim [] Não [] >>se resp. não, passar direto para a para pergunta 14)

12. Esta agenda de temas é desenvolvida
 - em conjunto com todas as áreas [multidisciplinar, por ex. nutrição, psicologia, etc?]
 - cada área define sua agenda de forma independente

13. De que maneira a agenda é apresentada para o grupo?
 - á apresentada em conjunto com o cronograma de reuniões
 - é discutida com o grupo e pode sofrer ajustes

14. Os temas são discutidos aleatoriamente à medida em que são aportados pelos participantes do grupos, ou seja, de acordo com a necessidade dos participantes no grupo

15. Existe um meio de comunicação e consulta utilizado para contato com o grupo?
 - pessoalmente durante as reuniões
 - folheto, revista ou jornal impresso
 - folheto eletrônico
 - correspondência
 - telefone
 - site
 - e-mail
 - comunidade virtual
 - blog
 - chat [sala de bate papo]

16. Em termos gerais, você nota que a participação no grupo influencia o estado terapêutico do paciente?
 [] não
 [] sim, positivamente
 [] sim, negativamente
 [] ainda não avaliou

17. Em relação aos participantes do grupo de apoio - Após quanto tempo de participação efetiva no grupo é perceptível uma alteração nos níveis de autoconhecimento em termos de:

Níveis de autoconhecimento	meses	ano(s)
vulnerabilidade (pós-diagnóstico)		
Gravidade da doença		
barreiras na adoção de novas ações em sua rotina		
estímulo e desencadeamento de ações de autocuidado		
Outros		

>> Gostaria de conhecer agora a sua opinião pessoal sobre o grupo como uma das alternativas para apoio aos pacientes

18. Em sua opinião como esses grupos poderiam ser melhorados? Em termos de circulação de informação, acréscimo de outras atividades, etc

19. Pensando em termos de aproveitar a experiência aprendida com sua participação no grupo. Se você pudesse apresentar uma proposta para apoio aos pacientes do sistema público de saúde [SUS], quais seriam as suas sugestões ?

20. Para terminar, gostaria de fazer algum comentário sobre a entrevista ou sobre o assunto abordado por ela?

Terminamos. Muito obrigada por seu precioso tempo.

ANEXO 2

Consentimento verbal

- Nome do estudo: Informação em saúde para o público: os âmbitos da organização e da transmissão nos grupos de apoio a pacientes e familiares.
- Esta entrevista é parte do estudo que efetua Elenice de Castro, doutoranda em Informação e cultura, área de concentração Ciência da Informação, Escola de Comunicações e Artes, ECA/USP;
- Este estudo reunirá informação sobre o funcionamento dos grupos de apoio aos portadores de doenças e familiares da cidade de São Paulo, e tem como objetivo principal contribuir para o entendimento do funcionamento desses grupos por meio da análise de sua organização interna, das atividades que envolvem transmissão e intercâmbio de informação por parte dos seus membros;
- A entrevista incluirá perguntas sobre as circunstâncias do acesso ao grupo, da percepção e do conhecimento sobre a enfermidade, os benefícios e barreiras percebidos, e os fatores que estimulam a permanência no grupo;
- As perguntas não tomarão mais de 20 minutos para serem respondidas;
- Os nomes das pessoas que aceitem ser entrevistadas não serão registrados sem sua prévia autorização;
- A sua participação é voluntária. É também aceita a recusa em responder a qualquer pergunta da entrevista ou interrompê-la a qualquer momento.
- Para qualquer eventualidade estarei a disposição no telefone (11) XXXX-XXXX;
- Todos os aspectos da pesquisa foram explicados em português.

são Paulo, de agosto de 2006

Assinatura

ANEXO 3

TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTA GRAVADA

Entrevista paciente participante do Grupo de apoio Anad

>>> Vamos começar então a entrevista para saber a sua opinião e vivência com o grupo de apoio.

>>> Em primeiro lugar, algumas perguntas sobre a sua pessoa.

1. Qual é o mês e o ano de seu nascimento ?

Mês [07] Ano [37]

Obs. anotar o sexo do entrevistado [] Masc. [X] Fem.

2. Qual a sua formação ?

Primeiro grau []

Segundo grau [x]

Universidade []

Pós-Graduação []

3. Qual é a sua área de atuação ? _____

>>> Gostaria de conhecer agora sua vivência com o grupo, de uma maneira geral.

4. Você pode nos contar um pouco sobre a sua experiência como paciente de diabetes?

Experiencia muito boa. Perdi minha mãe que estava doente muito doente, durante muito tempo. Cheguei à ANAD traumatizada sobre a doença com o diagnóstico recente e por meio de perguntas fui esclarecendo sobre as possibilidades de alimentação e controle da taxa de açúcar.

5. Onde se inteirou sobre a existência do grupo?

- meu médico indicou

- pela TV, jornal, revistas, etc

- uma pessoa amiga ou da família me indicou

- busquei na Internet

- outros, qual ? por meio da campanha no colegio Madre Cabrini

6. Há quanto tempo você participa do grupo? [dia, meses, anos]

--> mais de 10 anos

7. Quais os principais desafios que você enfrentou para participar do grupo?

- a minha timidez e dificuldade de falar em público

- conhecer e enfrentar a gravidade da doença

No início com depressão e aos poucos com a participação nos grupos aprendeu a controlar a alimentação e a controlar a taxa de açúcar

8. Como você se sentiu no processo de sua entrada no grupo?

- depois de 3 a 4 meses me senti à vontade para falar. Leva um certo tempo para nos inteirarmos sobre a doença e sobre o que podemos fazer

9. Como funcionam as participações durante as reuniões do grupo ?

Os profissionais deixam todos muito à vontade e com a programação já definida, todos participam com perguntas e opiniões. O grupo corpo e mente funciona mto. bem.

10. Existe um planejamento de temas para tratar em cada reunião do grupo?
 - sim, existe um planejamento de temas para cada área [por ex. nutrição, psicologia]
 Respondem a questionarios e recebem orientacao no final de cada atividade.

Depois de mais de 10 anos com a doença, agora estou me sentindo "meu Deus eu tenho uma vida normal. Tudo é resultado da participação neste grupo.

11. Quanto à informação que circula no grupo, qual é a que você melhor aproveita?
 - a informação falada pelo profissional de saúde
 - a informação falada pelos outros pacientes

12. Antes de participar no grupo, como você buscava informação sobre a doença?
 - meu médico
 - familiares e amigos

Eu ja devia ter diabetes e não sabia. Fazendo um tratamento de dente com minha sobrinha que é dentista ela percebeu a minha gengiva e mandou fazer exame sem falar nada comigo. Teve um choque com o diagnóstico.

- Tinha vontade de comer só porque era proibido e não controlava a taxa em 320. Depois que começou a frequentar a ANAD aprendeu a não levantar à noite para comer e hoje observa a indicação da anada de fazer 6 refeições por dia.

13. Existe um meio de comunicação e de consulta e/ou de comunicação que o grupo utiliza?
 - telefone
 - e-mail [nao é muito comum]

Aprendeu a se conformar com a doença e convive bem com ela.

14. Como você se sente hoje, como participante do grupo, em relação à sua doença?
 Classifique de 0 a 10 a sua postura em relação:

10 -- à adoção de medidas benéficas

07 -- às barreiras na adoção de algumas medidas benéficas

07 -- ao estímulo às ações de bem estar no autocuidado

10 -- ao seu conhecimento sobre a doença

---sei o essencial sobre a doença, o que é necessário para o meu convívio com ela

15. Em termos gerais você nota que a participação no grupo teve influência no seu bem estar?

não

sim, positivamente

sim, negativamente

ainda não avaliou

→ a participação na ANAD é muito importante porque eu mudei em tudo, no meu trabalho, na minha maneira de encarar a vida e a doença

>> Gostaria de conhecer agora a sua opinião pessoal sobre o grupo como uma das alternativas para apoio aos pacientes

16. Em sua opinião como esses grupos poderiam ser melhorados? Em termos de informação mais fácil de entender, exercícios práticos [culinária, ginástica, etc]

17. Pensando em termos de aproveitar a experiência aprendida com sua participação no grupo. Se você pudesse bolar uma proposta para apoio aos pacientes do sistema público de saúde [SUS], quais seriam as suas sugestões ?

Principalmente o Estado deve cuidar melhor dos diabéticos, por meio de campanhas para a distribuição de insulina e seringas para os que não podem ou que tem dificuldade em comprar.

Muito mesmo, é necessário muito mais orientação. Pessoas como eu, por exemplo, se não fosse a anad ficaria sofrendo por falta de orientação sem ter necessidade.

18. Para terminar, gostaria de fazer algum comentário sobre a entrevista ou sobre o assunto abordado por ela?

- Foi uma experiência muito válida para que eu possa passar para outras pessoas a minha experiência como diabética.

- Se valeu alguma coisa que eu coloquei, foi o que realmente eu sinto.

Terminamos. Muito obrigada por seu precioso tempo.

TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTA GRAVADA

Entrevista Profissional de Saúde – Grupo Anad

>>> Vamos começar então a entrevista para saber a sua opinião e vivência com o grupo de apoio.

- nesses grupos eu trabalho efetivamente. Temos 5 grupos que eu trabalho efetivamente todas as semanas

>>> Em primeiro lugar, algumas perguntas sobre a sua pessoa.

1. Qual é o mês e o ano de seu nascimento ?

Mês [05] Ano [78]

Obs. anotar o sexo do entrevistado [] Masc. [] Fem.

2. Qual a sua formação ?

Primeiro grau []

Segundo grau []

Universidade [X]

Pós-Graduação []

3. Qual é a sua área de atuação ? ____psicologia_____

4. Qual das seguintes alternativas melhor retrata a sua atividade com o grupo?

- atividade clínica

5. Que proporção de seu horário de trabalho esta atividade toma?

→ 2 as 5 3 horas por dia 15 horas por semana [seg a sexta]

6. Você recebeu algum tipo de treinamento especial para a sua atividade com o grupo ?
Qual?

→ eu cheguei aqui ha 5 anos atras como voluntária. Eu tinha uma pessoa da familia diabética e não tinha informação sobre a doença. Eu vim aqui como voluntária, e depois comecei atendendo na farmacia e aprendi o que eh a insulina, como eh a aplicação, como eh o uso da caneta de insulina, e fui fazendo meio que um rodízio aqui na anad. Depois iniciei fazendo atendimento psicológico e depois fui convidada para chefiar o departamento. Aqui eu sempre fui buscando informação. Eu sempre vinha as palestras. Eu ja estava formada em psicologia e depois fui me especializando.

7. Como se atualiza sobre a doença em relação ao seu trabalho com o grupo ?

- conversa com colegas

- compra livros

- consulta bases de dados

- assina revistas

- consulta bibliotecas

- qual/quais ?

→ aqui na anad tem a revista diabetes clínica que tem varios artigos. Participo anualmente no congresso de diabetes e como é anual. Já me organizo para estar participando. Ainda não com a apresentação de um trabalho científico, mas estou planejando para o ano que vem.

>>Gostaria de conhecer agora sua vivência com as práticas do grupo, de uma maneira geral.

8. Você pode nos contar um pouco sobre a sua experiência e motivação com o grupo de apoio ?

→ queria esclarecer porque a diabetes é uma doença muito antiga e o que me trouxe em primeiro lugar foi o lado pessoal, mas depois fui vendo com o lado profissional que ainda falta muita informação sobre a doença. Recebo uma demanda de varios pacientes que chegam aqui logo após o diagnóstico sem noção alguma sobre o diabetes eu percebo que falta informação.

→ tem a revista da anad e varios materiais educativos de varios laboratorios que distribuimos aos pacientes. Na parte de orientação, todos os grupos se apresenta as novidades e de maneira diferente,

9. Onde e como se inteirou sobre a existência do grupo?

→ através da revista de culinaria Guia Alimentar que está nas bancas. Eu adquiri a revista e vi a propaganda da anad chamando para o trabalho voluntário. Foi assim que eu vim para cá no dia 2 de abril de 2002.

10. Os desafios mais importantes para o desenvolvimento do seu trabalho com o grupo se classificam em:

- vencer a timidez e dificuldade de falar em público

→ eu até domino o assunto, mas a dificuldade de falar em público eh o mais dificil para mim

11. Em relação ao trabalho com o grupo é definida uma agenda de temas para as reuniões?

Sim Não >>se resp. não, passar direto para a para pergunta 14)

12. Esta agenda de temas é desenvolvida

- em conjunto com todas as áreas [multidisciplinar, por ex. nutrição, psicologia, etc?]

→ O Departamento de psicologia lidera a definição dos temas que conta com uma estagiária e uma voluntária. Fazemos reuniões para definir os temas mas a atividade é liderada pelo departamento de psicologia.

→ nos temos uma podóloga aqui diariamente eu pergunto para ela e respondo ao paciente.

→ a atividade de culinária eh pelo departamento de nutrição

13. De que maneira a agenda é apresentada para o grupo?

- é apresentada em conjunto com o cronograma de reuniões para todo o ano. Esta

buscando patrocinio de laboratórios para distribuir um folder com a programação pois

percebe que muitas pessoas vem até a anad fazer compras mas não participam dos grupos

14. Os temas são discutidos aleatoriamente à medida em que são aportados pelos participantes do grupos, ou seja, de acordo com a necessidade dos participantes no grupo

→ Estão falando sobre temas, mas os pacientes também podem interferir com outros assuntos de sua necessidade.

→ os pacientes são extremamente participativos, eles fazem perguntas, acrescentam

informações, dão exemplos da prática que eles mesmo aplicaram [ex. de calçado adequado]

15. Existe um meio de comunicação e consulta utilizado para contato com o grupo?

- telefone [mais usado]

- site

- e-mail

[tem muitas pessoas que chegam até a anad por meio do site. Os profissionais sempre enviam perguntas por e-mail. Envia para nossa diretora e ela distribui entre todos.

16. Em termos gerais, você nota que a participação no grupo influencia o estado terapêutico do paciente?

não

sim, positivamente

[] sim, negativamente

[] ainda não avaliou

17. Em relação aos participantes do grupo de apoio - Após quanto tempo de participação efetiva no grupo é perceptível uma alteração nos níveis de autoconhecimento em termos de:

Níveis de autoconhecimento	meses	ano(s)
vulnerabilidade (pós-diagnóstico)	2 a 3	
Gravidade da doença	6	
barreiras na adoção de novas ações em sua rotina	6	
estímulo e desencadeamento de ações de autocuidado	6	
Outros		

>> Gostaria de conhecer agora a sua opinião pessoal sobre o grupo como uma das alternativas para apoio aos pacientes

18. Em sua opinião como esses grupos poderiam ser melhorados? Em termos de circulação de informação, acréscimo de outras atividades, etc

→ melhorar a divulgação

→ melhorar as condições físicas materiais [ex. colchonetes para as aulas de exercício

→ variar sempre a abordagem dos temas de forma a variar a didática, para não ficar monótona a atividade

19. Pensando em termos de aproveitar a experiência aprendida com sua participação no grupo. Se você pudesse apresentar uma proposta para apoio aos pacientes do sistema público de saúde [SUS], quais seriam as suas sugestões ?

→ a anad tem 27 anos, poderia expandir para uma atividade pública, fazer chegar a informação a lugares distantes no brasil. No caso de insulina e seringas, é obrigação do governo de dar, por meio da lei deveria tem em todos os postos de saúde. Lei 11347 que foi aprovada e que dá direito a insulina e às seringas.

20. Para terminar, gostaria de fazer algum comentário sobre a entrevista ou sobre o assunto abordado por ela?

→ foi bem completa. Os obstáculos devem ser superados. Não faz muito tempo, há dois anos atrás, a paciente chegou aqui diagnosticada com diabetes e me falou que a família dela diziam para ela usar na hora de se alimentar tudo descartável, então imagina a falta de informação.

TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTA GRAVADA

Entrevista paciente participante do grupo Crohn

>>> Vamos começar então a entrevista para saber a sua opinião e vivência com o grupo de apoio.

>>> Em primeiro lugar, algumas perguntas sobre a sua pessoa.

1. Qual é o mês e o ano de seu nascimento ?

Mês [6] Ano [52]

Obs. anotar o sexo do entrevistado [] Masc. [X] Fem.

2. Qual a sua formação ?

Primeiro grau []

Segundo grau []

Universidade [X]

Pós-Graduação []

3. Qual é a sua área de atuação ? _pedagogia_____

>>> Gostaria de conhecer agora sua vivência com o grupo, de uma maneira geral.

4. Você pode nos contar um pouco sobre a sua experiência como paciente de [nome da doença]?

→ tudo começou a 32 anos atrás na minha lua de mel eu tive uma crise muito grande de dor, mas não sabia o que era. Voltei e fui operada do apêndice e não era o apêndice e em 2 anos de casada fui operada 2 vezes até que o medico abandonou o caso. Ele disse que não sabia o que eu tinha e que estava abandonando o caso. Fomos à casa da minha sogra que se lembrou de um parente que era gastro no Rio de Janeiro, ligou para ele que veio para cá. Me levou para o rio onde fiquei internada por 1 mes sendo examinada por um grupo de pesquisadores e fui para a cirurgia. Esse médico teve a luz de pesquisar e descobriu o Chron, mas ninguém sabia o que era a doença. Aos poucos, eu fui autodidata e fui tirando os alimentos que me faziam mal e fui criando meus 2 filhos, até que há 5 anos atrás comecei a passar mal e o médico me disse que eu estava louca, e que eu nao tinha nada que isto era da minha cabeça. Só que eu estava com muita dor fui num médico que conhecia Chron e fui fazer o exame e ele se interessou demais pelo meu caso e foi ele que me indicou a ABCD. A ABCD estava inaugurando e começou a cuidar de mim. Já fiz mais de 3 cirurgias nestes últimos anos e estou aqui e minha vida mudou.

5. Onde se inteirou sobre a existência do grupo?

- meu médico indicou

6. Há quanto tempo você participa do grupo? [dia, meses, anos] há 6 anos

7. Quais os principais desafios que você enfrentou para participar do grupo?

- a minha timidez e dificuldade de falar em público

- conhecer e enfrentar a gravidade da doença

- o estado precário de minha saúde

- no inicio não entendia o que se falava

→ não enfrentei nenhum desafio para participar no grupo. Eu sou uma pessoa que adora conversar e tenho uma carencia tremenda por conversar. Na primeira reunião do grupo eu

adorei porque tinha um grupo de pessoas que tinham o mesmo problema que eu, alguém que entendia o que era chron. A Bel e a psicóloga, entendiam do assunto. Quando comecei a contar, todo mundo saboia do que eu falava. Eu saí feliz da vida. Eram mais 6 pessoas no grupo.

8. Como você se sentiu no processo de sua entrada no grupo?

- na primeira reunião me senti à vontade para falar →SIM. a maioria fala

9. Como funcionam as participações durante as reuniões do grupo ?

- há uma ordem para organizar as participações

- não há ordem as participações são espontâneas

- o profissional de saúde lidera e organiza as participações

→ eu era muito traumatizada. So comia arroz, e batata. A Bel é que desenvolveu este trabalho de nutrição e me fez experimentar. Para as pessoas que chegam muito voce vai melhorar e de fato isto acontece, pois ja temos a vivenci do grupo

10. Existe um planejamento de temas para tratar em cada reunião do grupo?

- não, os temas são discutidos de acordo com a necessidade colocada pelo grupo no inicio de cada reunião

11. Quanto à informação que circula no grupo, qual é a que você melhor aproveita?

- a informação falada pelo profissional de saúde

- a informação falada pelos outros pacientes

- ambas tem o mesmo peso

- nenhuma delas, busco informação em outros meios

→ eu sou uma pessoa plugada no mundo e entendo muito de minha doença, mas o trabalho que elas fazer no grupo é maravilhoso, nem se compara.

→ a melhor informação que eu tive foi aqui, pqe é a informação com explicação. Eu consulto na BIREME , na internet mas cabe a mim tentar entender. Mas para mim a melhor fonte são as reuniões onde recebo a informação já explicada.

12. Antes de participar no grupo, como você buscava informação sobre a doença?

- meu médico [informação muito pobre]

- autodidata foi tirando todas as comidas que faziam mal. Eu punha no prato e disfarçava.

Antes da internet eu usava somente o autoconhecimento e fui deixando de comer quando percebia que alguma coisa fazia mal.

13. Existe um meio de comunicação e de consulta e/ou de comunicação que o grupo utiliza?

- pessoalmente durante as reuniões

- folheto, revista ou jornal impresso

- telefone

- carta

- folheto eletrônico

- site

- e-mail

- comunidade virtual

- blog

- salas de bate-papo

→ o contato eh efetuado pela ABCD

14. Como você se sente hoje, como participante do grupo, em relação à sua doença?

Classifique de 0 a 10 a sua postura em relação:

10 --- à adoção de medidas benéficas

10 -- às barreiras na adoção de algumas medidas benéficas

10 -- ao estímulo às ações de bem estar no autocuidado

10 -- ao seu conhecimento sobre a doença

15. Em termos gerais você nota que a participação no grupo teve influência no seu bem estar?

não

sim, positivamente

sim, negativamente

ainda não avaliou

>> Gostaria de conhecer agora a sua opinião pessoal sobre o grupo como uma das alternativas para apoio aos pacientes

16. Em sua opinião como esses grupos poderiam ser melhorados? Em termos de informação mais fácil de entender, exercícios práticos [culinária, ginástica, etc]

→ palestras com profissionais convidados no dia do grupo. Estas palestras são excelentes para melhor compreender.

→ nestas atividades trazemos a família e isto é muito benéfico tanto para a família como para os pacientes.

→ palestras especiais com especialistas como o dr. Flávio e outros

→ o que funciona na verdade são palestras com especialistas que entendem do tema para facilitar nossa compreensão.

→ o que é gostoso na ABCD é poder ajudar os outros que chegam sem saber nada sobre a doença e melhorar a sua qualidade de vida.

→ o mais importante é a alimentação e o apoio emocional. O Dr. Flavio fez muito bem em criar varias abcds ao longo do Brasil. A Internet é uma aliada neste caso. As pessoas pesquisam na comunidade virtual.

17. Pensando em termos de aproveitar a experiência aprendida com sua participação no grupo. Se você pudesse bolar uma proposta para apoio aos pacientes do sistema público de saúde [SUS], quais seriam as suas sugestões ?

18. Para terminar, gostaria de fazer algum comentário sobre a entrevista ou sobre o assunto abordado por ela?

→ através de você varia pessoas vão tomar conhecimento sobre os grupos e que isso é para o bem e é isso que funciona.

→ o grupo só é homogêneo na doença, em todo o resto o grupo abriga todos os níveis sociais.

Terminamos. Muito obrigada por seu precioso tempo.

TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTA GRAVADA

Entrevista Profissional de Saúde - Grupo Chron

>>> Vamos começar então a entrevista para saber a sua opinião e vivência com o grupo de apoio.

>>> Em primeiro lugar, algumas perguntas sobre a sua pessoa.

1. Qual é o mês e o ano de seu nascimento ?

Mês [02] Ano [64]

Obs. anotar o sexo do entrevistado [] Masc. [x] Fem.

2. Qual a sua formação ?

Primeiro grau []

Segundo grau []

Universidade [x] mestrado usp

Pós-Graduação []

3. Qual é a sua área de atuação ? ___nutrição_____

4. Qual das seguintes alternativas melhor retrata a sua atividade com o grupo?

- atividade clínica

- docência e pesquisa

X atividade voluntária

- outra, qual?

5. Que proporção de seu horário de trabalho esta atividade toma?

- 2 horas por semana

6. Você recebeu algum tipo de treinamento especial para a sua atividade com o grupo ?
Qual?

-- desenvolveu-se por meio de leitura e de convivência com o Dr. Flávio

7. Como se atualiza sobre a doença em relação ao seu trabalho com o grupo ?

- conversa com colegas

X compra livros

- consulta bases de dados

- assina revistas

- consulta bibliotecas

- qual/quais ?

-- congressos uma vez por ano no mínimo

>>Gostaria de conhecer agora sua vivência com as práticas do grupo, de uma maneira geral.

8. Você pode nos contar um pouco sobre a sua experiência e motivação com o grupo de apoio ?

-- A motivação do próprio grupo retroalimenta a motivação profissional, a principal motivação é a necessidade de informação [eles são ávidos por informação] .Troca na pratica como motivação

9. Onde e como se inteirou sobre a existência do grupo?

-- recebeu um convite do Dr. Flavio antes de formar a ABCD. Trabalharam por 6 meses antes de fundar a abcd.

-- formaram o grupo no. 1 precursor. Dr. Flávio foi o instrutor, devido ao seu profundo conhecimento sobre o tema.

--- trabalha há uns 7 anos ou mais

10. Os desafios mais importantes para o desenvolvimento do seu trabalho com o grupo se classificam em:

- vencer a timidez e dificuldade de falar em público
- abrir espaço em sua agenda para o trabalho com o grupo
- dominar o assunto a ser trabalhado
- superar as dificuldades no acesso à informação atualizada [neste caso como superou?]
- o maior desafio é manter o grupo interessado"; o segundo é manter-se atualizada com a informação mais recente

11. Em relação ao trabalho com o grupo é definida uma agenda de temas para as reuniões?

Sim [] Não [x] >>se resp. não, passar direto para a para pergunta 14)

→ os temas são abordados de maneira aleatória, observando a solicitação do grupo e

12. Esta agenda de temas é desenvolvida

- em conjunto com todas as áreas [multidisciplinar, por ex. nutrição, psicologia, etc?]
- cada área define sua agenda de forma independente

13. De que maneira a agenda é apresentada para o grupo?

- á apresentada em conjunto com o cronograma de reuniões
- é discutida com o grupo e pode sofrer ajustes

14. Os temas são discutidos aleatoriamente à medida em que são aportados pelos participantes do grupos, ou seja, de acordo com a necessidade dos participantes no grupo

15. Existe um meio de comunicação e consulta utilizado para contato com o grupo?

- pessoalmente durante as reuniões
- folheto, revista ou jornal impresso
- folheto eletrônico
- correspondência
- telefone
- site
- e-mail
- comunidade virtual
- blog
- chat [sala de bate papo]

--- abcd secretaria ou e-mail direto

16. Em termos gerais, você nota que a participação no grupo influencia o estado terapêutico do paciente?

[] não

[x] sim, positivamente

[] sim, negativamente

[] ainda não avaliou

17. Em relação aos participantes do grupo de apoio - Após quanto tempo de participação efetiva no grupo é perceptível uma alteração nos níveis de autoconhecimento em termos de:

Níveis de autoconhecimento	meses	ano(s)
vulnerabilidade (pós-diagnóstico)		6 meses a 1 ano
Gravidade da doença	2 meses	
barreiras na adoção de novas ações em sua rotina	2 meses	
estímulo e desencadeamento de ações de autocuidado	2 meses	
Outros		

>> Gostaria de conhecer agora a sua opinião pessoal sobre o grupo como uma das alternativas para apoio aos pacientes

18. Em sua opinião como esses grupos poderiam ser melhorados? Em termos de circulação de informação, acréscimo de outras atividades, etc
 --- ta bem estruturado. Ampliar com oficina cozinha. Reunioes com familiares de forma mais descontraida. Bi-annual . Eventos, a caminhada

19. Pensando em termos de aproveitar a experiência aprendida com sua participação no grupo. Se você pudesse apresentar uma proposta para apoio aos pacientes do sistema público de saúde [SUS], quais seriam as suas sugestões ?

- a necessidade por informacao é independente da classe social.

20. Para terminar, gostaria de fazer algum comentário sobre a entrevista ou sobre o assunto abordado por ela?

-- muito importante falar sobre doenças crônicas. Quanto mais gente falar melhor.

Terminamos. Muito obrigada por seu precioso tempo.

Entidades sem fins lucrativos para apoio a pacientes de doenças crônicas na cidade de São Paulo			
Dados do Mapa do Terceiro Setor, nov. 2006			
ENTIDADE	ENDEREÇO DO SITE	ATUALIZAÇÃO DO SITE	INDICAÇÃO DE GRUPO DE APOIO
ACREDITE - AMIGOS DA CRIANÇA COM REUMATISMO	www.acredite.org.br	sim (eventos 2005)	Parceiros (empresas, Unifesp, institutos)
ASSOCIAÇÃO BENEFICENTE DE AMPARO A DOENTES DE CÂNCER	www.abadoc.org.br	sim (balanco 2005)	(empresas colaboradoras)
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTÊNCIA ÀS PESSOAS COM CÂNCER - Sta. Cecília	não localizado	não	não
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTÊNCIA ÀS PESSOAS COM CÂNCER - Barra Funda	não localizado	não	não
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE Distrofia Muscular	www.abdim.org.br	sim (eventos)	Rede de apoio (parceiros) / Serviço Social e Projetos
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA	www.tudosobreela.com.br	sim (eventos)	sim, medicos e voluntarios
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE MULTIPLA	www.abem.org.br	sim (eventos)	sim (centro de convivencia)
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTUDOS E ASSISTÊNCIA ÀS PESSOAS COM PSORÍASE	www.abeapp.org.br	sim (balancos e noticias)	sim
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DO CÂNCER	www.abcancer.org.br	sim	sim
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS TRANSPLANTADOS DE FÍGADO E PORTADORES DE DOENÇAS HEPÁTICAS	www.transpatica.org.br	sim	sim, medicos e voluntarios
ASSOCIAÇÃO DE APOIO A CRIANÇA HIV POSITIVO	www.projetoreviver.org.br	sim	sim (ambulatorio)
ASSOCIAÇÃO DE DIABETES JUVENIL - ADJ	www.adj.org.br	sim (eventos)	sim (centro de convivencia)
ASSOCIAÇÃO DE NEUROFIBROMATOSE	www.nf.org.br	sim, (2005)	não
ASSOCIAÇÃO HELENA PICCARDI DE ANDRADE SILVA	www.ahpas.org.br	sim	sim, medicos e voluntarios
ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA AO DIABÉTICO	www.anad.org.br	sim	sim, (online, grupo de atividades)
ASSOCIAÇÃO PARA A PREVENÇÃO E TRATAMENTO DA AIDS	www.apta.org.br	sim	não
ASSOCIAÇÃO PARA DEFICIENTES DA AUDIO VISÃO	www.adefav.org.br	sim	sim
ASSOCIAÇÃO VIVA E DEIXE VIVER	www.vivaedeixeviver.org.br	sim	
BRASCRI ASSOCIAÇÃO-SUIÇO BRASILEIRA DE AJUDA À CRIANÇA	www.brascri.org.br	não	
CASA DE APOIO BRENDA LEE	não localizado		
CASA DE ASSISTÊNCIA FILADÉLFIA - saude criança -- exclusao--risco hiv	www.caf.org.br	sim	Projetos de assistencia a rede de saude
CASA DE ISABEL – CENTRO DE APOIO A MULHER A CRIANÇA E O ADOLESCENTE VÍTIMAS DE VIOLÊNCIA DOMÉSTICA E	não localizado		
CENTRO DE ESTUDOS DA SEXUALIDADE HUMANA	www.kaplan.org.br	sim	Educacional - palestras, cursos, oficinas
CENTRO DE ESTUDOS E PESQUISAS DR. JOÃO AMORIM --pesquisar especialidade	www.saudeprev.com.br	sim	Comunidade Virtual de Saude
CENTRO PRÓ-AUTISTA	não localizado		
CIAM - CENTRO ISRAELITA DE ASSISTÊNCIA AO MENOR	www.ciam.org.br	não	Grupos de apoio
COLETIVO FEMINISTA SEXUALIDADE SAUDE	www.mulheres.org.br	sim	Atendimentos (tel-grupos de apoio)

Entidades sem fins lucrativos para apoio a pacientes de doenças crônicas na cidade de São Paulo			
Dados do Mapa do Terceiro Setor, nov. 2006			
ENTIDADE	ENDEREÇO DO SITE	ATUALIZAÇÃO DO SITE	INDICAÇÃO DE GRUPO DE APOIO
FEDERAÇÃO DAS APAES DO ESTADO DE SÃO PAULO	apaesaopaulo.org.br	sim	sim
FENIX - ASSOCIAÇÃO DE PEDAGOGIA CURATIVA	www.casadosol.org.br	não	sim, Educacional e terapias
GRUPO DE APOIO AO ADOLESCENTE E À CRIANÇA COM CÂNCER - GRAACC	não localizado		
GRUPO DE INCENTIVO À VIDA	www.giv.org.br	sim	sim
GRUPO ESPECIALIZADO EM DOENÇAS METABÓLICAS HEREDITÁRIAS	www.institutocanguru.org.br	sim	sim
HCVIDA, GRUPO DE APOIO A PORTADORES DE HEPATITE C	não localizado		
IBCC - INSTITUTO BRASILEIRO DE CONTROLE DO CÂNCER	não localizado		
INMED BRASIL -- qualidade de vida	www.inmed.org.br	sim	sim
INSTITUTO BENEFICENTE VIVA A VIDA	www.ibvivavida.org.br	sim	sim
INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM DOENÇAS RENAIAS	www.icrim.com.br	sim	sim
ONG CRIANÇA SEGURA SAFE KIDS BRASIL	www.criancasegura.org.br	sim	sim
ORGANIZAÇÃO NÃO GOVERNAMENTAL ALIVIADOR -- apoio doenças crônicas	www.aliviador.com.br		
PROGRAMA DE ATENÇÃO BÁSICA A PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS DO RIM	não localizado		
SALUS ASSOCIAÇÃO PARA A SAÚDE - NÚCLEO SALUS PAULISTA	www.cren.org.br	sim	sim
SOCIEDADE PESTALOZZI DE SÃO PAULO	www.pestalozzisp.org.br	não	
SORRI-BRASIL	www.sorri.com.br	sim	sim
Associação de Pais, Amigos e Educadores de Autista – APAEA/Santos	www.autista.org.br	sim	
Associação Brasileira dos Portadores da Síndrome da Talidomida – ABPST	www.members.tripod.com/abpstalidomida	não	não
Associação X Frágil do Brasil	www.xfragil.org.br	sim	não
Associação Nacional CRI DU Chat (CDC)	www.criduchat.com.br	não	não
Associação Brasileira dos Portadores da Síndrome de Ruinsein-Taybi	www.artsbrasil.org.br	sim	sim
Associação Moebius do Brasil	www.moebius.org.br	sim	sim
Associação Brasileira de Osteogenesis Imperfecta (O.I)	www.aguaforte.com/oi	sim	sim
Associação Brasileira de Dislexia – ABD	www.dislexia.org.br	sim	sim
Associação para Crianças e Adolescentes com Tumor Cerebral – TUCCA	www.tucca.org.br/	sim	não
Conselho Mundial de Pais e Amigos do Deficiente Visual - COMPADRES	www.compadres.org.br	sim	sim
Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Chron	abcd.org.br	sim	sim, Comunidade virtual
Associação de Pais e Amigos da Criança com Deficiência Neuromotora	www.apacsp.com.br	sim	sim

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)