



FABIANA FELIX RIBEIRO

MEDIAÇÃO DE SABERES NA SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER: A
EXPERIÊNCIA DO GRUPO DE LARINGECTOMIZADOS TOTAIS DO
HCI/INCA.

Tese de Doutorado
Maio de 2022



UFRJ



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO – UFRJ
ESCOLA DE COMUNICAÇÃO – ECO
INSTITUTO BRASILEIRO DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIA E TECNOLOGIA – IBICT
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – PPGCI

FABIANA FELIX RIBEIRO

MEDIAÇÃO DE SABERES NA SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER: a experiência do grupo de laringectomizados totais do HCI/INCA.

Rio de Janeiro

2022

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO – UFRJ
ESCOLA DE COMUNICAÇÃO – ECO
INSTITUTO BRASILEIRO DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIA E TECNOLOGIA – IBICT
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – PPGCI

FABIANA FELIX RIBEIRO

MEDIAÇÃO DE SABERES NA SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER: a experiência do grupo de laringectomizados totais do HCI/INCA.

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, convênio entre o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia e a Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Ciência da Informação.

Orientadora: Profa. Dra. Regina Maria Marteleto

Rio de Janeiro

2022

Fabiana Felix Ribeiro

MEDIAÇÃO DE SABERES NA SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER: a experiência do grupo de laringectomizados totais do HCI/INCA.

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, convênio entre o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia e a Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Ciência da Informação.

Rio de Janeiro 24 de Maio de 2022.

Prof^a. Dr^a. Regina Maria Marteleto (Orientadora)
PPGCI/ IBICT– ECO/ UFRJ

Prof^a. Dr^a. Helena Maria Scherlowski Leal David (Membro externo)
UERJ/ Enfermagem

Prof. Dr. Fernando Lopes Tavares de Lima (Membro externo)
INCA/ MS

Prof. Dr. Gustavo Silva Saldanha (Membro interno)
PPGCI/ IBICT– ECO/ UFRJ

Prof. Dr. Marcelo Fornazin (Membro interno)
PPGCI/ IBICT– ECO/ UFRJ e FIOCRUZ

Prof^a. Dr^a. Rosali Fernandez de Souza (Membro suplente)
PPGCI/ IBICT– ECO/ UFRJ

CIP - Catalogação na Publicação

R484m Ribeiro, Fabiana Felix
 Mediações de saberes na sobrevivência ao câncer: a
 experiência do grupo de laringectomizados totais do
 HCI/INCA / Fabiana Felix Ribeiro. -- Rio de
 Janeiro, 2022.
 289 f.

 Orientadora: Regina Maria Marteleto.
 Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio
 de Janeiro, Escola da Comunicação, Instituto
 Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia,
 Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação,
 2022.

 1. Mediação de saberes. 2. Grupo de
 laringectomizados totais. 3. Estigma. 4.
 Sobrevivência ao câncer. 5. Marteleto, Regina Maria,
 orient. I. Marteleto, Regina Maria , orient. II.
 Titulo.

Dedico esse trabalho ao grupo de Laringectomizados Totais do INCA, exemplo de superação, amor à vida e vontade de compartilhar saberes e experiências de forma solidária e afetuosa.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais Eladir e Nilton pela vida, amor, respeito e compreensão pelos momentos de ausência que se fizeram necessários para a elaboração deste trabalho.

Ao meu irmão Fabio apesar da distância física, sempre presente em minha vida.

À equipe de Serviço Social do HCI/INCA pelo aprendizado e pelo trabalho coletivo que torna possível a realização profissional e intelectual de todos os seus membros. Nisso consiste o esforço solidário de todos os que compõem essa equipe: Erika Schreider, Cecília Maria Valter Costa, Renata Mendes Lima, Laura Freitas de Oliveira, João Marcos Weguelin, Ana Raquel de Melo Chaves, Senir da Hora e em especial as colegas Márcia Valéria de Carvalho Monteiro e Simone Monteiro Dias pela amizade, incentivo e apoio nos momentos mais difíceis dessa caminhada.

Ao meu companheiro Jorge Vieira da Costa Junior, pela parceria na vida e pelo apoio em meus projetos. Foi o “meu parceiro de escritório” em tempos de pandemia, em que compartilhamos o espaço da casa com reuniões, apresentações de trabalho e decisões importantes.

À minha querida Gabi que trouxe muito mais alegria para nosso convívio em tempos de pandemia e de construção desse trabalho. Sua energia, seus olhares cheios de afeto... uma troca que nos sustentou em momentos difíceis.

Ao CEP INCA pelas orientações valiosas recebidas por todos os profissionais, em especial pelo pesquisador Rildo Pereira da Silva.

À funcionária da Divisão de Desenvolvimento de Pessoas INCA Adriana Weitzel, pela gentileza e cordialidade com que sempre me orientou nos processos de licença capacitação SEI.

À Fernanda Rena, responsável pelo Serviço de Comunicação Social do INCA, pelo acolhimento e orientações na consulta ao acervo documental do INCA.

À Mônica Torres, da coordenação de pesquisa do INCA pela motivação no processo da pesquisa e orientações fornecidas.

À Erika Rezende, Ilce Cavalcanti, e Eliane Gomes, Bibliotecárias que me auxiliaram com reflexões sobre a organização do conhecimento e com suas orientações valiosas sobre buscas nas bases de dados.

Pelo acolhimento de Maria Aparecida, conhecida carinhosamente como Cidinha, e das voluntárias que acompanha há anos o Grupo de Laringectomizados

Totais do INCA, pela qual todos os laringectomizados e profissionais nutrem carinho e respeito pelo trabalho desenvolvido. Sem Cidinha o trabalho de pesquisa não seria possível, sobretudo considerando-se as dificuldades enfrentadas em tempos pandêmicos.

À amiga Bibliotecária Patrícia Costa pelas trocas constantes em momentos de isolamento, pelos trabalhos realizados em parceria durante o doutorado, trocas que impulsionaram a continuidade da pesquisa.

Ao Coordenador do PPGCI-IBICT/UFRJ Professor Doutor Gustavo Saldanha pelo apoio e escuta atenta às minhas demandas, e não foram poucas, sempre gentilmente atendidas.

À minha orientadora Regina Maria Marteleto pela acolhida mineira, pela generosidade e cuidado com que conduz o processo de aprendizagem e construção intelectual dos seus alunos, sempre de uma maneira respeitosa e propositiva. Gratidão pela orientação no Mestrado e Doutorado, uma honra que muito contribuiu para minha trajetória como pessoa, profissional e pesquisadora.

Aos membros da banca de qualificação e defesa, agradeço pelo acolhimento e pelas valiosas contribuições.

“[...] todas as formas de saberes, embora tenham pesos e valores diferenciados na epistemologia oficial de seu tempo, alcançam valor de verdade sobre as situações enfrentadas no mundo vivido”
MARTELETO, Regina; DAVID, Helena, 2021, p. 23

RESUMO

RIBEIRO, Fabiana Felix. **Mediação de saberes na sobrevivência ao câncer**: a experiência do grupo de laringectomizados totais do HCI/INCA. Rio de Janeiro, 2022. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Escola de Comunicação e Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

A presente pesquisa é fruto de reflexões acerca da sobrevivência ao câncer de laringe e da experiência estigmatizante vivenciada por pessoas diagnosticadas com câncer de laringe no HCI/INCA, submetidas a cirurgia de Laringectomia Total (LT) e que passam a conviver com a deficiência provocada pela traqueostomia definitiva. No ambiente hospitalar do HCI/INCA formou-se, ao longo dos anos, o grupo de “laringectomizados totais” (GLT), que desenvolve ações de apoio mútuo, música e coral, onde são produzidos, circulam e são apropriados saberes e informações que sustentam e fortalecem pessoas, em meio aos desafios impostos pelo adoecimento. O objeto de pesquisa foi construído a partir de dois prismas: a) os discursos, enunciados, esquemas classificatórios que orientam e determinam as práticas médicas no dispositivo hospitalar no contexto de um regime de informação; b) as práticas e as mediações de saberes e informações que se constroem na experiência do diagnóstico, adoecimento, tratamento, por meio de redes sociais de apoio e a produção coletiva de sentidos sobre a doença. Esse estudo buscou compreender as mediações de saberes e informações produzidas pelos participantes do grupo, na interface com outros atores sociais, como os profissionais de saúde no ambiente hospitalar, considerando a sua dupla condição de estigma: o câncer e a deficiência, fatores que podem reorientar suas novas condições de existência, identidade e pertencimento social. Os esquemas classificatórios que orientam a prática médica têm sido centrais nas ações em saúde em detrimento do conhecimento da sobrevivência ao câncer e do estigma vivenciado por pacientes, que são aspectos historicamente negligenciados no debate em saúde. Essa análise torna o estudo inovador no campo da Saúde e da Ciência da Informação, buscando uma abordagem interdisciplinar e socioantropológica. A pesquisa, de caráter qualitativo e exploratório empregou os métodos de entrevista narrativa e grupo focal com cinco “laringectomizados totais” e entrevista semiestruturada com três profissionais de saúde que atuam junto ao grupo.

Realizou-se uma pesquisa documental no informativo institucional Informe INCA no período de 1983 à 2010 e foram analisados 94 exemplares. A análise do conjunto de dados foi realizada através do método da hermenêutica-dialética, que possibilita a compreensão e a interpretação dos dados, considerando o movimento relacional da realidade na qual os participantes da pesquisa estão inseridos.

Nos resultados da pesquisa as seguintes questões se destacam: a) as relações e os conflitos entre o assujeitamento e as possibilidades de subjetivação a partir da experiência; b) a busca pelo reconhecimento individual e social como forma de amenizar o estigma e de ter o seu saber valorizado frente aos demais saberes oficiais; c) as mediações sociais construídas extrapolam o espaço institucional e denotam a preocupação e o compromisso dos LT com uma transformação social mais ampla e epistemologicamente mais justa.

Palavras-chave: Mediação de Saberes. Laringectomizados Totais. Estigma. Sobrevivência ao Câncer.

ABSTRACT

RIBEIRO, Fabiana Felix. **Mediação de saberes na sobrevivência ao câncer**: a experiência do grupo de laringectomizados totais do HCI/INCA. Rio de Janeiro, 2022. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Escola de Comunicação e Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

The present research is the result of reflections about surviving laryngeal cancer and the stigmatizing experience lived by people diagnosed with laryngeal cancer at HCI/INCA, who underwent total laryngectomy (TL) surgery and have to live with the disability caused by definitive tracheostomy. In the hospital environment at HCI/INCA, a group of "total laryngectomized patients" (GLT) was formed over the years, which develops actions of mutual support, music and choir, where knowledge and information that sustain and strengthen people amidst the challenges imposed by the illness are produced, circulated and appropriated. The research object was built from two prisms: a) the discourses, statements, classification schemes that guide and determine the medical practices in the hospital device in the context of an information regime; b) the practices and the mediations of knowledge and information that are built in the experience of diagnosis, illness, treatment, through social support networks and the collective production of meanings about the disease. This study sought to understand the mediations of knowledge and information produced by the participants of the group, at the interface with other social actors, such as health professionals in the hospital environment, considering their double condition of stigma: cancer and disability, factors that can reorient their new conditions of existence, identity, and social belonging. The classificatory schemes that guide medical practice have been central in health actions to the detriment of knowledge about cancer survivorship and the stigma experienced by patients, which are aspects historically neglected in the health debate. This analysis makes this study innovative in the field of Health and Information Science, seeking an interdisciplinary and socioanthropological approach. The research, qualitative and exploratory in nature, employed the methods of narrative interview and focus group with five "total laryngectomized patients" and semi-structured interviews with three health professionals who work with the group. A documentary research was carried out in the institutional information Informe INCA from 1983 to 2010 and 94 copies were

analyzed. The analysis of the data set was performed through the hermeneutics-dialectics method, which enables the understanding and interpretation of data, considering the relational movement of reality in which the research participants are inserted. In the results of the research, the following issues stand out: a) the relations and conflicts between the subjectivity and the possibilities of subjectivation based on experience; b) the search for individual and social recognition as a way to mitigate the stigma and to have their knowledge valued in relation to other official knowledge; c) the social mediations built go beyond the institutional space and denote the concern and commitment of LTs with a broader social transformation and epistemologically more just.

Keywords: Knowledge Mediation. Total Laryngectomized. Stigma. Cancer Survivorship.

LISTA DE SIGLAS

ACBG	Associação Brasileira de Câncer de Cabeça e Pescoço
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AIC	Alteração da Imagem Corporal
BPC/LOAS	Benefício de Prestação Continuada Lei Orgânica de Assistência Social
CEMO	Centro de Transplante de Medula Óssea
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CI	Ciência da Informação
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIDID	Classificação Internacional de Deficiências Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CEMO	Centro de Transplante de Medula Óssea Casa de Oswaldo Cruz
COC	FIOCRUZ
COC	Casa de Oswaldo Cruz – FIOCRUZ
CONEP	Comissão Nacional de ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
ESF	Estratégia Saúde da Família
EP	Educação Popular
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
FMB-	Faculdade de Medicina de Botucatu – Universidade Estadual
UNESP	Paulista
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
GAL	Grupo de Apoio ao Laringectomizado
HCI	Hospital do Câncer I
HCII	Hospital do Câncer II
HCIII	Hospital do Câncer III
HCIV	Hospital do Câncer IV
HFB	Hospital Federal de Bonsucesso
HFSE	Hospital Federal dos Servidores do Estado

HPV	Papiloma Vírus Humano
HUPE	Universitário Pedro Ernesto
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional de Câncer
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LT	Laringectomizado Total ou Laringectomia Total
MAUSS	Mouvement Anti-Utilitariste em Sciences Sociales
MOHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas Pela Hanseníase
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCD	Pessoa com Deficiência
PNAD/IBGE	Programa Nacional por Amostra de Domicílios/Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
RMO	Residência Multiprofissional em Oncologia
RH	Recursos Humanos
SBCCP	Sociedade Brasileira de Câncer de Cabeça e Pescoço
SUBPD	Subsecretaria da Pessoa com Deficiência
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
VIII CNS	VIII Conferência Nacional de Saúde

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Catálogo da exposição de imagens das campanhas educativas de prevenção do câncer de colo do útero no Brasil.	50
Figura 2 - Informe INCA 1983. Imagens reproduzidas do acervo físico do serviço de Comunicação Social INCA.	224
Figura 3 - Informe INCA 1983. Imagens reproduzidas do acervo físico do serviço de Comunicação Social INCA (Verso da Figura 2)	225
Figura 4 - Foto 1: Grupo de Apoio aos Laringectomizados do INCA (GAL)	226
Figura 5 - Foto 2: Coral do Grupo de Laringectomizados nos ambulatórios do HCI/INCA.....	228
Figura 6 - Foto 3: Coral do Grupo de Laringectomizados nas enfermarias do HCI/INCA	228
Figura 7 - Foto 4: Festa de Natal no espaço de reuniões do Grupo de Laringectomizados	229
Figura 8 - Foto 5: Reunião do Grupo de Laringectomizados INCA.	229
Figura 9 - Foto 6: Apresentação do coral do Grupo de Laringectomizados em eventos e Congressos	230

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Eixo 1: Mediação de saberes	117
Tabela 2 - Eixo 2: Conceitos e termos de busca.	118
Tabela 3 - Eixo 2: Mediação de saberes, Laringectomia, Câncer de laringe	119

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	19
2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA.....	28
3 PROBLEMATIZAÇÃO DO OBJETO DA PESQUISA	34
4 REFERENCIAL TEÓRICO.....	38
4.1 ESTIGMA, SAÚDE E DOENÇA: CONCEITOS E EXPERIÊNCIAS.	39
4.2 EXPERIÊNCIA, SAÚDE E CRONICIDADE	53
4.3 SAÚDE E DOENÇA: IMPLICAÇÕES MÚTUAS.....	58
4.4 O DISPOSITIVO HOSPITALAR: SUJEITOS, ENUNCIADOS, CLASSIFICAÇÕES	67
4.5 AS CLASSIFICAÇÕES E SUAS INFLUÊNCIAS NAS PRÁTICAS EM SAÚDE ..	77
4.6 CLASSIFICAÇÕES DOENÇA-DEFICIÊNCIA: ENTRE CÓDIGOS E PERCEPÇÕES	82
4.7 SAÚDE, INFORMAÇÃO E EDUCAÇÃO POPULAR: APROXIMAÇÃO ENTRE OBJETOS.....	87
4.8 MEDIAÇÃO DE SABERES E A DIMENSÃO DA EXPERIÊNCIA.....	94
4.9 MEDIAÇÃO, ESTIGMA E CLASSIFICAÇÕES EM SAÚDE	98
4.10 Mediação, informação e a compreensão do processo saúde-doença	100
4.11 Mediação de saberes nos territórios e no espaço hospitalar	103
4.12 A mediação de saberes de pessoas Laringectomizadas.....	107
5 METODOLOGIA	111
5.1 Cenário de Estudo: O INCA, o GLT e suas conexões	111
5.1.1 A criação do Grupo de Laringectomizados Totais.....	113
5.1.2 O GLT: produção, circulação e apropriação de saberes.....	114
5.2 Caracterização do estudo	115
5.3 Sujeitos do estudo.....	120
5.4 Entrada no campo de pesquisa.....	121
5.5 Instrumentos de coleta de dados	124

5.5.1	Entrevista narrativa	126
5.5.2	Grupo Focal	129
5.5.3	Entrevista Semiestruturada	130
5.5.4	Análise Documental	131
5.6	Configuração e análise dos dados	132
5.6.1	Organização dos dados	135
5.6.2	Categorias de análise.....	137
6	ANÁLISE E RESULTADOS.....	143
6.1	Entrevistas narrativas com os LT	143
6.1.1	Narrativas de Vladimir	143
6.1.2	Narrativas de João	154
6.1.3	Narrativas de Marcos	162
6.1.4	Narrativas de Maria	173
6.1.5	Narrativas de Juca	185
6.2	Síntese interpretativa das narrativas de pessoas LT.....	192
6.3	Grupo Focal	202
6.4	Síntese interpretativa do grupo focal.....	206
6.5	Entrevistas com profissionais de saúde	208
6.6	Síntese interpretativa das entrevistas com os profissionais	219
6.7	Análise da pesquisa documental.....	223
7	ANÁLISE FINAL DOS DADOS.....	232
7.1	Estigma, classificações, condições de vida e sobrevivência.....	232
7.2	O Grupo de LT e trabalho voluntário: laboratório de experiências.....	239
7.3	Mediação: novas subjetividades, novos caminhos	241
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	247
	REFERÊNCIAS.....	253
	APÊNDICE 1 - PRODUÇÃO CIENTÍFICA DURANTE O DOUTORADO	269
	APÊNDICE 2 - ARTIGOS PUBLICADOS.....	273
	APÊNDICE 3 - CARTA AO PARTICIPANTE DA PESQUISA.....	276
	APÊNDICE 4 - TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	277

APÊNDICE 5 - AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM, VOZ E RESPECTIVA CESSÃO DE DIREITOS	285
APÊNDICE 6 - ROTEIROS DAS ENTREVISTAS.....	286

1 INTRODUÇÃO

A presente tese de doutorado é fruto de reflexões que tiveram origem a partir da inserção da pesquisadora, enquanto profissional de saúde, no Instituto Nacional de Câncer- INCA/Ministério da Saúde, situado na cidade do Rio de Janeiro, mais especificamente na atenção a pessoas com o diagnóstico de câncer de laringe, e que em função de tratamentos invasivos, passaram a conviver com a experiência de incapacidade-deficiência.

O ingresso da servidora na instituição se dá no ano de 2006, para a atuação nas áreas de assistência, ensino e pesquisa do INCA. A instituição hospitalar INCA, referência nacional no Sistema Único de Saúde (SUS) para tratamento de câncer, é um complexo composto por 5 unidades hospitalares HCI, HCII, HCIII, HCIV e CEMO, além de outras estruturas prediais, que congregam atividades de assistência, ensino e pesquisa. A inserção profissional da pesquisadora ocorre no HCI (Hospital do câncer I), o maior hospital, que acolhe um grande parque tecnológico e inúmeras especialidades cirúrgicas na área de tratamento do câncer, dentre elas o serviço de cirurgia de cabeça e pescoço, onde inicia a sua atividade profissional e ao qual segue vinculada até a atualidade.

Durante esse tempo, inserida no espaço hospitalar de alta complexidade e na assistência a pessoas com câncer, foram tecidas relações com pacientes, familiares, profissionais e instituição, que formam uma rede sócio-institucional rica de conversações, informações e saberes construídos em torno da experiência de adoecimento.

Esse exercício, durante anos, proporcionou o levantamento de questões que envolviam as dificuldades de acesso ao tratamento por parte dos pacientes, as limitações de ordem socioeconômica, a precarização do trabalho, a pobreza extrema, a dinâmica das redes sociais de apoio, dentre outros aspectos que se apresentam na instituição como expressões de uma questão social mais ampla presente na realidade brasileira. Além dos questionamentos envolvendo as dificuldades de uma instituição médica de alta complexidade para lidar com o desafio de propor tratamentos complexos, que exigem disponibilidade e recursos, diante de uma realidade marcada por situações de vulnerabilidade socioeconômica.

A inquietação acerca destes fatores presentes na assistência, impulsionaram a realização do Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde, no ICICT/FIOCRUZ, concluído no ano de 2013¹, com o propósito de ampliar a problematização de tais situações e formular um objeto de pesquisa que tinha como objetivo a compreensão do papel das redes sociais de apoio ao paciente com câncer de cabeça e pescoço, compostas por atores familiares ou não, importantes no processo de tratamento e recuperação dos pacientes e que, muitas das vezes, em função das histórias de vida marcadas pelo afrouxamento dos vínculos relacionais, se encontravam ausentes no momento do adoecimento.

Além das redes sociais de apoio, a pesquisa pôde explicitar a importância das relações tecidas pelos pacientes nas redes institucionais, suas interações com o saber institucional. Essa pesquisa, baseada nas narrativas dos pacientes, foi fundamental para consolidar a compreensão de que tais redes eram formadas principalmente por pessoas do círculo familiar, ou compostas por amigos, ou grupos religiosos. A centralidade da família no cuidado, mesmo diante de situações difíceis e histórias de vida complexas, foi trazida como resposta pelos pacientes entrevistados.

A obtenção do título de mestre alterou a forma de inserção institucional da pesquisadora, que além de atuar no âmbito da assistência, passa a atuar assumindo também outros compromissos nos quadros do ensino e da pesquisa na instituição, mais precisamente na Residência Multiprofissional em Oncologia no INCA, e participação na elaboração de um projeto de pesquisa voltado para a construção do perfil socioeconômico dos pacientes em tratamento na clínica.

A articulação entre assistência, ensino e pesquisa, os três pilares institucionais, proporcionou a ampliação do olhar sobre questões que já se apresentavam na assistência direta aos pacientes, tratadas muitas das vezes como demandas insolúveis pelas rotinas institucionais, dada a sua complexidade, e que, no entanto, aos poucos, foram melhor percebidas e apreendidas na sua importância. Uma das principais questões que passou a ser problematizada no cotidiano do serviço, foi a situação de pessoas que concluíram o tratamento oncológico e que adquiriram sequelas e deficiências severas provocadas por tratamentos cirúrgicos.

¹ RIBEIRO, F. F. **Redes sociais de pessoas com câncer**: um olhar sob o prisma da informação e da comunicação em saúde. 2013. Dissertação (Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde) – Instituto de Comunicação e Informação, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/7133/1/Fabiana%20Felix.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2022.

Essa percepção foi se consolidando a partir do crescimento do número de atendimentos a pessoas em situação de pós-tratamento que foram submetidas a cirurgias de cabeça e pescoço. Essas pessoas buscavam atendimento, por demanda espontânea, na busca por escuta de suas narrativas acerca dos dilemas que vivenciavam em função da nova condição decorrente dos tratamentos cirúrgicos, extremamente mutiladores e que provocaram sequelas e deficiências. Nesse processo, destacam-se os pacientes com diagnóstico de câncer de laringe, que passaram pelo procedimento cirúrgico denominado laringectomia total (LT), ou seja, a extração completa da laringe, que acarreta alterações físicas, psicológicas e sociais significativas.

Um dos desdobramentos do procedimento de laringectomia total (LT) consiste na realização de orifício na região da traqueia (ostomia)², denominada traqueostomia (definitiva), considerada deficiência pela legislação brasileira³. Por esse orifício a pessoa laringectomizada passa a respirar e reaprende, através de novos mecanismos de entrada e saída de ar, novas formas de comunicar-se ao construir habilidades para manejar o som através da vibração das estruturas anatômicas preservadas pela cirurgia.

As consequências desse tratamento vão desde dificuldades de fala, de comunicação, de deglutição, até alterações na face e regiões do pescoço, fatores que comprometem a imagem corporal e a reinserção social. Identifica-se então, que o processo de estigmatização pode surgir, muitas das vezes, em uma situação de adoecimento que gera uma alteração na identidade e, no caso das doenças crônicas, essa modificação pode se dar de forma permanente.

Embora essas consequências físicas e psíquicas dos tratamentos sejam identificáveis e visíveis no espaço hospitalar, verifica-se no cotidiano do serviço que pouco se discute e se problematiza sobre essa questão.

Mesmo diante de tal visibilidade concreta, constata-se a sua invisibilidade discursiva. Isso se verifica, por exemplo, no uso das classificações em saúde na prática médica, que se volta predominantemente para a classificação de doenças,

² De acordo com a portaria n. 400 de 16 de novembro de 2009, do Ministério da Saúde, a pessoa ostomizada é aquela que em decorrência de um procedimento cirúrgico que consiste na exteriorização do sistema (digestório, respiratório e urinário), possui um estoma que significa uma abertura artificial entre os órgãos interno com meio externo.

³ A ostomia respiratória (traqueostomia definitiva) é considerada deficiência pelo Decreto n.5296 de 03 de dezembro de 2004.

deixando em segundo plano as deficiências derivadas dos tratamentos. Como as práticas e os discursos dispõem pesos diferenciados a ambas condições (doença e deficiência), refletindo um processo de estigmatização, é notório que as pessoas nessa condição híbrida sofrem um processo de pouca escuta institucional acerca de suas demandas, experiências e saberes construídos nesse processo de adoecimento-deficiência.

Para os pacientes, existe a dificuldade em ter reconhecida a sua condição de deficiência, ao passo que são rapidamente enquadrados e classificados por um diagnóstico que visa nomear a doença como algo primordial para se traçar um tratamento. Essas assimetrias chamam a atenção sobre a relação entre estigma e classificação, enquanto construtos sociais que elencam atributos e características pessoais voltados para a normatização e padronização, desvalorizando outras informações, práticas e experiências que fujam a tais definições. A construção social sobre o estigma influencia as práticas sociais, dentre elas as práticas de classificação. Diante deste quadro, o objeto de pesquisa foi construído a partir de dois prismas complementares e fios condutores da pesquisa: a) os discursos, enunciados, esquemas classificatórios que orientam e determinam as práticas médicas no dispositivo hospitalar no contexto de um regime de informação; b) as práticas e as mediações de saberes e informações que se constroem na experiência do diagnóstico, adoecimento, tratamento, por meio de redes sociais de apoio e a produção coletiva de sentidos sobre a doença.

Portanto, o objetivo da pesquisa é compreender a experiência, a mediação de saberes e as informações produzidas pelos laringectomizados totais, que participam do grupo de laringectomizados totais do HCI/INCA (GLT), na interface com outros atores sociais (profissionais de saúde e a instituição), considerando o seu enquadramento normativo, institucional e classificatório e sua dupla condição de estigma: o câncer e a condição de deficiência. Para o alcance desse objetivo geral foram traçados os seguintes objetivos específicos: a) identificar o conhecimento produzido pelas pessoas LT a partir da relação entre a experiência de adoecimento crônico e de deficiência; b) caracterizar as condições de estigma, as limitações e deficiência advindos da doença crônica; d) compreender de que forma os LT percebem os usos das classificações em saúde e o reflexo das mesmas nas práticas e na vida das pessoas; e) empregar uma abordagem conceitual e metodológica da informação em saúde na perspectiva socioantropológica para analisar as relações e

contradições existentes nas práticas hospitalares entre a dimensão classificatória em saúde e os saberes construídos nas experiências de adoecimento; f) Detectar a percepção dos profissionais de saúde sobre a experiência das pessoas LT e sua própria experiência com o grupo.

A abordagem teórica principal desta pesquisa é a abordagem socioantropológica (KLEINMAN, 1980; MINAYO, 2009), cuja preocupação tem sido, para além do modelo biomédico, ampliar a percepção da saúde (CANGUILHEM, 2014; CZERESNIA, 2012; ALMEIDA FILHO, 2011), e da doença (KLEINMAN, 1980; ROSENBERG, 1977) situando a compreensão da cultura, os diferentes contextos, modos de vida e práticas de saúde, sobre a qual busca-se estudar as questões aqui apontadas, agregando para isso, as contribuições dos campos da Ciência da Informação (CI), da Educação popular (EP) e da Saúde.

Como apoio teórico, os conceitos de dispositivo (FOUCAULT, MARTELETO; COUZINET, 2013; MEDEIROS, 2017; AGAMBEN, 2007; FROHMANN, 2008) mediação de saberes (MARTELETO; COUZINET, 2013; DAVALLON, 2007; JEANNERET, 2007) e classificação (GARCÍA GUTIÉRREZ, 2011; SAMPAIO; LUZ, 2009; DI NUBILA; BUCHALLA, 2008; OLSON, 2002; JUTEL, 2021) elaborados pelas teorias da informação e da saúde fornecem o cabedal teórico-metodológico-operativo para a compreensão das questões referentes às transformações informacionais que se processam nos espaços sociais nos quais se inserem os sujeitos sociais da pesquisa.

Autores que trabalham especificamente com a questão do estigma (GOFFMAN, 1988; SONTAG, 2002; KLEINMAN, 2002) do adoecimento crônico (CANESQUI, 2007; BARSAGLINI; PORTUGAL, 2021) e sua relação com as incapacidades-deficiências (DINIZ, 2007) demonstram como tais objetos dialogam no espaço social e hospitalar, enquanto questões que são tecidas historicamente, culturalmente e socialmente nos processos de interação social. A contribuição da educação popular nesse diálogo se volta para a compreensão da situação de exploração e subordinação das classes populares e de suas condições de vida, questões que possuem vinculação orgânica à experiência vivenciada e aos saberes construídos nessa trajetória (VALLA, 1996; VASCONCELOS, 2011, FREIRE, 2018). A CI traz contribuições importantes para essa reflexão conforme sinalizam (CAPURRO, HORLAND, 2003; HJORLAND, 1995), assim como corroboram dessa abordagem (GONZÁLEZ DE GÓMEZ, 2010) que situa o objeto da CI nas práticas

sociais e ações sociais (MARTELETO, 2002; MORADO NASCIMENTO, 2006) que apontam que a informação está atrelada às práticas e representações sociais dos sujeitos socialmente localizados. Sobre a interface entre os campos da CI e da saúde, as reflexões de (MORAES; SANTOS, 1998; MORAES; GONZÁLEZ DE GÓMEZ, 2007; MARTELETO, 2007) propõem o diálogo transdisciplinar e uma nova epistemologia social para a CI, tomando como referência o diálogo entre os campos da saúde, informação e educação popular (MARTELETO; VALLA, 2003; MARTELETO; DAVID, 2014, 2021).

A tese está estruturada em 6 capítulos: Contextualização do tema, problematização do objeto de pesquisa, Referencial teórico, Metodologia, Análise e resultados e a Análise final. Além da Introdução, Considerações finais e Referências.

Na Introdução busca-se situar a inserção e a experiência profissional da pesquisadora no instituto e como se delineia, nesse processo, o encontro com o tema de pesquisa.

Na Contextualização do tema busca-se, a partir da discussão sobre a sobrevivência ao câncer, levantar a importância da compreensão da experiência de pessoas sobreviventes diante da condição híbrida que vivenciam (doença e deficiência) e como tais questões se refletem nos processos de classificação em saúde.

Na Problematização do objeto de pesquisa apresentamos os caminhos que levaram à construção do objeto, contextualizando o mesmo no cenário hospitalar, os dilemas vivenciados pelas pessoas LT diante da sua trajetória e experiência de adoecimento por câncer bem como da construção de estratégias e conhecimento frente aos desafios impostos pela condição de adoecimento e deficiência.

O Referencial teórico é composto por 9 subcapítulos que formam o eixo teórico deste trabalho. Como pano de fundo, aborda-se como são tecidas social e culturalmente as questões referentes ao estigma, à saúde e à doença, e como se expressam na vida dos sujeitos adoecidos crônicos. Diante disso, parte-se para a abordagem do espaço hospitalar e suas formas de controle e classificação que influenciam as práticas em saúde. Em contraponto, apresenta-se a contribuição da Educação Popular, no diálogo entre informação e saúde, e o quanto esse diálogo fortalece uma abordagem mais plural que se posiciona contra as desigualdades sociais e injustiças epistemológicas. Nesse plano, o conceito de medições de saberes,

enquanto operador teórico-metodológico e epistemológico, amplia possibilidades de pensar e o agir sobre a realidade.

No primeiro subcapítulo do Referencial teórico intitulado Estigma, saúde e doença: conceitos e experiências, buscamos traçar uma análise acerca do processo saúde-doença buscando abordar a experiência como conceito, além de esclarecer o uso de termos que são empregados de forma equivocada e muitas das vezes como sinônimos na literatura de modo geral (como vivência e experiência, adoecimentos de longa duração e doença crônica etc.). Após esse esforço de situar melhor o emprego desses termos, busca-se situar o conceito de estigma e sua trajetória. O segundo capítulo intitulado Experiência, saúde e cronicidade seguimos no movimento de esclarecer o emprego de alguns termos (cronicidade e condição crônica) para compreendermos a sua relação com a dimensão do câncer de laringe e suas especificidades e consequências em torno da alteração da imagem corporal provocada pela doença. No terceiro capítulo intitulado Saúde e doença: implicações mútuas adentramos nos estudos sobre a saúde e a doença, situando tais conceitos a partir da perspectiva da biomedicina e da socioantropologia, sem reforçar binarismos ou dicotomias, mas compreendendo que o diálogo entre ambos, torna-se fundamental para ampliar a análise da saúde e sua relação com a categoria vida, mais complexa e que vai além de uma ideia de normatividade e classificação. O quarto capítulo intitulado O dispositivo hospitalar: sujeitos, enunciados, classificações visa a partir de uma apropriação do conceito de saúde e suas transformações ao longo do tempo, situar como surge o espaço hospitalar, a que ele se propõe e como nele circulam sujeitos, discursos, enunciados, além das classificações regulam definições importantes como o diagnóstico se constitui para a materialidade da doença e sua existência social. No quinto capítulo intitulado As classificações e suas influências nas práticas em saúde, a classificação é apresentada como prática social existente há milênios e que centrou-se ao longo do tempo na racionalidade científica ocidental pautado na normatividade. Isso se manifesta no papel do diagnóstico na prática médica e suas consequências sociais. O sexto capítulo intitulado Classificações doença-deficiência: entre códigos e percepções busca apresentar as classificações existentes na saúde e os tensionamentos existentes entre o modelo classificatório hegemônico e outra possibilidade classificatória que inclui contextos sociais e culturais como algo necessário para ampliar a compreensão das classificações. O sétimo capítulo intitulado Saúde, Informação e Educação Popular: aproximação entre

objetos visa demonstrar as possibilidades de diálogo entre essas três áreas do conhecimento que contribui para adensar o debate epistemológico na direção da recusa de posicionamentos impositivos e autoritários, impulsionando a troca de saberes na direção da compreensão das condições de vida, cultura e de diferentes tipos de conhecimento, fortalecendo abordagens mais plurais. O oitavo capítulo intitulado Mediação de saberes e a dimensão da experiência entramos propriamente na discussão conceitual e metodológica do conceito que pode ser compreendido enquanto um operador teórico-metodológico, uma chave que viabiliza a análise de movimentos que envolvem a produção, circulação e apropriação da informação. No nono e último capítulo intitulado Mediação de saberes de pessoas laringectomizadas, busca-se através de pesquisa na literatura identificar como se processa a mediação entre pessoas laringectomizadas trazendo o estado da arte do principal conceito da pesquisa na relação com os principais sujeitos desta pesquisa, as pessoas LT.

A Metodologia, capítulo quatro, agrega o cenário da pesquisa, a caracterização do estudo, os sujeitos da pesquisa, os instrumentos de coleta de dados e a configuração e análise dos dados. No Cenário da pesquisa representado pelo espaço hospitalar do INCA, busca-se apresentar o INCA e sua inserção no SUS na atenção de alta complexidade e, em seguida, apresentar o Grupo de Laringectomizados Totais e suas conexões dentro do espaço hospitalar. Na caracterização do estudo fundamenta-se a abordagem metodológica a partir das metodologias qualitativas. No item: os sujeitos da pesquisa, busca-se identificar quem são os sujeitos que participam da pesquisa, suas principais características e inserção no cenário de estudo. No item sobre os instrumentos de coleta de dados demarcamos as metodologias utilizadas para a coleta de dados: Entrevista narrativa, Grupo focal, Entrevista Semiestruturada e Análise documental. Na configuração e análise dos dados apresentamos a metodologia de análise dos dados que se estrutura na análise temática e no método da hermenêutica-dialética, e a construção de categorias de análise extraídas do instrumento de coleta de dados, no decorrer do processo de investigação. A análise hermenêutica-dialética se fundamenta na perspectiva da compreensão e na interpretação do movimento relacional e na capacidade de interpretar a complexidade das situações.

No capítulo cinco: Análise e resultados, buscou-se apresentar os resultados das entrevistas narrativas à luz das categorias empregadas no estudo, assim como em relação ao grupo focal, entrevistas semiestruturadas e pesquisa documental. Nas

entrevistas narrativas com as pessoas LT levantou-se as seguintes categorias: Dados pessoais, adoecimento e tratamento, deficiência, estigma e classificação, sobrevivência e experiências, saberes e mediações. No grupo focal foram elencadas como categorias: o significado, a deficiência e incapacidade, o estigma, saberes construídos, saberes reconhecidos, o atributo “laringectomizados” e o grupo de LT. Em relação às entrevistas semiestruturadas realizadas com profissionais de saúde as categorias foram assim definidas: dados pessoais, adoecimento, estigma, sobrevivência e o grupo de LT. Em relação a análise documental foram elencadas as seguintes categorias para a análise do InformeINCA: Criação do GLT, O GLT e suas atividades, a condução do GLT, Data/período de publicação do jornal.

No capítulo sexto intitulado Análise final, buscou-se traçar o diálogo dos resultados da pesquisa a partir dos diferentes métodos de coleta a partir das categorias elencadas de modo a levantar as principais questões suscitadas na percepção dos LT e dos profissionais de saúde. Para isso, foi feito novo levantamento bibliográfico como forma de fundamentação teórica dos achados da pesquisa.

Nas Considerações finais partimos de 2 eixos: primeiramente traçamos uma reflexão sobre como foi feita a pesquisa e suas principais conclusões. Posteriormente, apresentamos algumas considerações a partir de uma perspectiva autoral abordando como os resultados se articulam com a trajetória da pesquisadora, revelando que construção de conhecimento pode dialogar com buscas e propósitos de ordem subjetiva/pessoal.

Nas Referências apresenta-se a lista de referências bibliográficas utilizadas na realização da tese.

Cabe apontar aqui como resultado central o fato das mediações se constituírem como uma ferramenta teórico metodológica e epistemológica que faz emergir experiências e saberes antes invisíveis. Através delas os atores sociais podem trazer à tona existências repletas de valores sociais e culturais, travando uma busca diária por reconhecimento na cena social que extrapola seus locais de inserção e apresentando como horizonte a perspectiva de uma transformação pautada na referência da equidade e da justiça social.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA

Em estudo divulgado pelo INCA e publicado na revista internacional Plos One, em 2020, intitulado “Cancer Survivorship Needs in Brazil: Patient and Family Perspective” constata-se que existem poucos estudos que abordem a sobrevivência ao câncer no Brasil e cada vez mais esse tema se torna um desafio para a saúde pública, evidenciando a importância da compreensão das experiências e das demandas de pacientes e familiares nessa condição. Estima-se que 43,8 milhões de pessoas no mundo sobrevivem 5 anos após o diagnóstico (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2018).

Segundo os autores, as causas da sobrevida são o envelhecimento populacional, o avanço na pesquisa sobre o câncer, o trabalho sobre o diagnóstico precoce, a melhoria dos serviços de saúde e do trabalho das equipes de saúde. Na literatura destaca-se o consenso que define o sobrevivente ao câncer como aquele que completou a fase ativa dos tratamentos e que se depara com a necessidade de incorporar novos conhecimentos, comportamentos e redefinição de si mesmo (MELEIS, 2010), bem como lidar com a adaptação às limitações físicas, alteração da nova imagem corporal, medo de retorno da doença etc. (LAZARUS; FOLKMAN, 1984). Essa fase, é conhecida na literatura como *coping* e consiste nos esforços pessoais e sociais para lidar com situações estressantes como a que ocorre nessa fase. Ao mesmo tempo o *coping* se revela como potência para lidar com as adversidades e problemas reduzindo sentimentos de ameaça e negatividade e possibilitando que as pessoas possam preservar a sua integridade física, psíquica e social, aumentando a autoestima e a qualidade de vida. (STARK; HOUSES, 2000).

No Brasil, verifica-se o aumento, ao longo dos anos, da sobrevivência ao câncer, o que por um lado é positivo pois representa a melhoria no acesso ao tratamento e avanço tecnológico disponível para o diagnóstico, por outro lado identifica-se um grande contingente de pessoas que sobreviveram ao câncer e que apresentam sequelas físicas e emocionais importantes e cuja condição vai requerer políticas públicas adequadas que respondam às suas demandas. Durante todo o processo de adoecimento e tratamento, os pacientes e familiares referem mudanças na vida em função do diagnóstico, impactos psicológicos, físicos e sociais, mas também sinalizam a dificuldade de acesso à informação nesse processo. Segundo os autores (SANTOS et al., 2020), o enfrentamento dessa questão vai exigir maior

acesso a informações qualificadas sobre o câncer, o desenvolvimento de um modelo de atenção com foco no paciente e mais recursos de pesquisa voltados para o conhecimento mais aprofundado do período pós-tratamento do câncer no país.

Diante desse contexto da sobrevivência ao câncer e divergindo do que tem se consolidado como consenso na literatura, torna-se fundamental pensar numa abordagem integral que contemple as fases de diagnóstico e tratamento. Nesse sentido, o conceito de sobrevivência ao câncer desenvolvido por Fitzhugh Mullan, em 1985, parte do pressuposto de que a sobrevivência ao câncer deve ser pensada desde o diagnóstico e durante todo o período de tratamento e pós-tratamento e não apenas nas fases posteriores aos tratamentos.

O interesse desse estudo está pautado na busca da pesquisadora, a partir de sua experiência no espaço hospitalar, pela compreensão de como os sujeitos numa condição híbrida (adoecimento e deficiência) percebem sua experiência e como as mediações de saberes e informações adquiridas por meio de múltiplas fontes ou produzidas pelos mesmos sobre a sua dupla condição de estigma, podem reorientar suas novas condições de existência, identidade e pertencimento social, em torno da desconstrução social dessa condição. A condição híbrida (doença-deficiência) das pessoas LT não encontra ressonância no espaço institucional centrado no paradigma da biomedicina, por isso a pesquisa visa contribuir no sentido de que os saberes tecidos por esse grupo possam ganhar presença, identidade e materialidade no espaço hospitalar.

Historicamente o conceito de deficiência e seu estigma social como “lesão”, “tragédia” e os termos “pessoa portadora de deficiência”, “pessoa com necessidades especiais”, “pessoa com deficiência”, fora os termos ofensivos como “manco”, “aleijado”, foram exaustivamente discutidos e o mais importante é que, ao longo desse processo, deram origem a um conceito mais amplo que entende a deficiência como um conceito político que expressa a desvantagem social de pessoas que possuem diferentes lesões. (DINIZ, 2007, p. 5). No entanto, historicamente, mesmo com as mudanças de mentalidades e sensibilidades sobre o corpo, percebe-se no cotidiano do serviço de saúde o quanto o estigma ainda se encontra arraigado, refletindo o panorama do que ainda prevalece no contexto social e cultural.

A proposta da pesquisa se volta para a compreensão do perfil, identidade e do espaço institucional e social das pessoas que se encontram nesse ponto híbrido entre

a doença crônica e a deficiência – “um terceiro lugar”, “um terceiro sujeito”, ou como Marteleto; Valla (2003, p. 18) definem como um “terceiro conhecimento” que é derivado do encontro entre os saberes científicos e os saberes da experiência.

Esse hibridismo de saberes pode gerar uma terceira forma de olhar e agir sobre a realidade da vida e da saúde, diferente das anteriores. Esse “terceiro” que as classificações oficiais da saúde e as práticas não encontram enunciados para nomear, nem acolhida para compreender. De fato, a biomedicina apresenta enunciados fortes e que se destacam, como a doença, o tratamento, a cura e a morte, e isso se reflete nos usos das classificações de doenças e deficiências e na forma como o campo se apropria do tema da deficiência.

No caso da vivência profissional no espaço hospitalar, paulatinamente, foi ganhando destaque na percepção da pesquisadora, a priorização do hospital para as classificações baseadas na doença em detrimento da utilização de classificações de deficiência, mesmo quando isso se fazia necessário. Observa-se que o que acaba prevalecendo são sempre as doenças e suas classificações, independentemente das situações de deficiências. Esse ponto chamou a atenção da profissional-pesquisadora, principalmente porque isso caracteriza, dentre várias formas de desvalorização social, uma barreira de acesso das pessoas com deficiência a direitos sociais relacionados a sua nova condição. O profissional de saúde deve esclarecer e orientar as pessoas adoecidas de forma a ampliar esse acesso, haja vista que o não acesso à informação pode implicar em dificuldades de início e adesão ao tratamento.

Nesse aspecto é importante apontar como a classificação está atrelada a uma ideia de normatividade, enquanto o vivido e os saberes decorrentes do mesmo ficam “classificados” como “anormalidade”, fora dos padrões classificatórios. Esse processo que caracteriza o fenômeno da normalização do estigma contribui para a perda da identidade individual e social. Nessa normalização ocorre um processo de desidentificação da pessoa, ou seja, o estigma contribui para que as pessoas abandonem sua identidade, ou a possibilidade de reconstrução da mesma a partir da experiência da doença, de modo que a identidade da doença seja assumida, como se as pessoas fossem a própria doença. Isso traz a materialidade do não pertencimento e da “morte social” (ORTIZ, 1999) quando a pessoa é classificada como excluído não só sob o ponto de vista da eliminação individual, mas da eliminação do ser social que participa da vida social, aquele que produz, consome, age e interage.

Em meio a estas descobertas decorrentes de um processo de transformação de um objeto concreto presente nas práticas em saúde em objeto de pesquisa (DAVALLON, 2007, p. 4), evidencia-se a questão das classificações como algo a ser melhor compreendido no ambiente institucional. Pela via do não reconhecimento das pessoas, nessa condição híbrida e das observações levantadas no espaço, inicia-se a problematização de tais questões.

Identifica-se que muitas dessas pessoas adoecidas que poderiam acessar direitos relacionados com sua nova condição, acabam não acessando por desconhecimento ou pela negação da classificação recebida enquanto pessoa com deficiência. Questiona-se que os sujeitos precisam ser compreendidos na sua complexidade e não nas classificações em si, marcando a importância de serem tratados de acordo com suas perspectivas de reconhecimento e assim, terem firmadas as suas identidades pessoais e sociais.

Para se chegar a uma efetivação desse reconhecimento, seria preciso primeiro mergulhar nesse universo através da pesquisa e perceber como se dá a construção da condição híbrida na visão do paciente laringectomizado, problematizando as concepções e as práticas envolvidas, buscando-se compreender também as mediações construídas pelos mesmos nesse processo.

A centralidade classificatória na saúde revela como a repetição dos enunciados ali existentes promove a estabilização de uma prática, no caso a prática médica. A doença, a cura, a morte, o cuidado em fins de vida são enunciados centrais no cotidiano hospitalar, sobretudo na atenção de alta complexidade relacionada ao câncer. O espaço hospitalar está alinhado a uma realidade diagnóstica quase imutável, e, portanto, pouco passível de readaptações ao sistema classificatório oficial. Outros enunciados, menos fortes na cena hospitalar, e, muitas das vezes, localizados em dispositivos de informação específicos, poderiam impulsionar um movimento de transformação dessa ordem excludente de outros saberes que se constroem no próprio ambiente hospitalar.

Ao mesmo tempo, em que, em um hospital especializado, verifica-se a cristalização de enunciados e posições sociais entre os atores sociais ali localizados, percebe-se que alguns estudos apontam a dificuldade de se utilizar a classificação oficial, sobretudo em serviços de atenção básica, mais próximos ao movimento da realidade dos territórios onde se inserem e das comunidades. No entanto, a busca por

readaptações e outras abordagens terapêuticas, que ocorre nesses espaços, apesar de ter como foco tratar e reinserir o sujeito adoecido nos seus espaços sociais, acaba por enquadrá-lo novamente na estrutura social produtora e disseminadora do estigma. A definição de um novo lugar social, a partir da compreensão de como os sujeitos com incapacidade-deficiência percebem a sua experiência, poderia contribuir para reorientar novas condições de existência, identidade e pertencimento social, auxiliando no processo de desconstrução social do estigma e do modelo classificatório que o fundamenta, elevando o seu saber na interação com outros saberes institucionais e sociais.

É importante frisar que apesar dessas observações iniciais decorrentes da construção do objeto de pesquisa abordarem a questão a partir de perspectiva binária e dicotômica: de um lado a normatividade da biomedicina e de outro a perspectiva do conhecimento advindo da experiência, entendemos que ambas podem se complementar e não pretendemos superar tais dicotomias, mas sim explorar potencialidades e valorizar a dimensão da experiência.

A compreensão do espaço do grupo de laringectomizados (GLT), imbuído das ações e movimento dos atores sociais nele inseridos, assim como as mediações construídas na interação com os dispositivos institucionais, pode fornecer elementos para o entendimento das relações e das percepções acerca da experiência de adoecimento-incapacidade-deficiência, o que permite deixar de lado a preocupação excessiva em apontar os extremos irreconciliáveis e que não conseguem abrir um diálogo, mas encontrar caminhos, em meio à informação construída nas práticas sociais que possam efetivamente abrir o diálogo entre informação e saúde, numa perspectiva socioantropológica, que entende a saúde como um bem social atravessado pelas ações dos sujeitos, relativizando a centralidade da hegemonia biomédica.

O conceito de desclassificação de García Gutiérrez (2011), na sua proposta de inverter o olhar positivista nas formas de classificar, considera que o ato de classificar deveria partir acima de tudo das concepções construídas pelos próprios sujeitos sociais que vivenciam processos sociais complexos, se contrapondo ao ato impositivo de classificar com base nos interesses de determinados grupos sociais.

Para o campo da Ciência da Informação, a proposta de estudo é relevante pelo seu potencial de aprofundamento nos processos de funcionamento dos fluxos informacionais no campo da saúde envolvendo a cultura, as relações entre atores sociais construtores e disseminadores de experiências e saberes, suas inserções em regimes de informação específicos como o caso da biomedicina e as mediações de saberes construídas nesse processo.

3 PROBLEMATIZAÇÃO DO OBJETO DA PESQUISA

A partir dessas considerações, esta pesquisa visa compreender, na perspectiva das mediações de saberes e da produção de informações, a dimensão do estigma, da experiência de adoecimento e de deficiências dele decorrentes, desencadeados ao longo do tratamento que é orientado por condutas normativas e classificatórias, considerando os impactos significativos na sobrevivência das pessoas LT.

Parte-se do pressuposto de que as pessoas que sofrem esse tipo de câncer enfrentam um duplo estigma social: a doença – que é representada por sentimentos de medo e morte - e os “defeitos” ou lesões provocados pela doença, ao mesmo tempo em que se identifica um hiato entre o tratamento do câncer e a situação de deficiência por ele provocada. Esse seria o espaço no qual se situam as mediações de saberes e no qual se produzem informações no intervalo entre os esquemas institucionais classificatórios e o reviver identitário dos pacientes convivendo com os estigmas da doença e da deficiência.

As consequências dos procedimentos cirúrgicos mutiladores extrapolam a assistência formatada por protocolos institucionais. Diante disso, o serviço de saúde parece não dialogar sobre tais questões que ultrapassam, na sua complexidade, a possibilidade de respostas diretas e prontas, principalmente no que tange às incapacidades e deficiências provocadas pelo tratamento. Como resposta a tais dilemas, a prática médica foca a intervenção, no tratamento cirúrgico, nas possibilidades de reabilitação e reconstruções cirúrgicas, no entanto tal intervenção não consegue abarcar integralmente as novas demandas e mudanças ocorridas na vida das pessoas.

Diante destas percepções, os enunciados estigma-incapacidade-deficiência adquirem uma forma em que não são nem visíveis e nem ocultos, isto é, não são imediatamente perceptíveis, mas a partir da sua repetição, operacionalizada na escuta dos pacientes e de suas demandas, assume maior visibilidade e, portanto, maior materialidade.

A presença cada vez maior dos pacientes LT nos ambulatórios, no pós-tratamento, em busca de reflexão e compreensão sobre a nova condição gerada pela doença e suas repercussões em todas as dimensões da vida, bem como as respostas que precisavam construir para lidar com uma nova etapa, não estiveram previstos nos

protocolos de tratamento como algo necessário à reestruturação da vida após a doença.

Através da prática desenvolvida nos atendimentos e nos diálogos constantes com os pacientes, o objeto de pesquisa foi se construindo principalmente por que as pessoas traziam em seus discursos novas informações, novos saberes sobre essa vivência, onde passou-se a identificar, novos elementos que escapavam à observação imediata dos profissionais de saúde, preocupados sobretudo em cumprir protocolos de atendimento, trabalhando com as fronteiras cura-cuidado-morte, sem conseguirem refinar suas percepções e práticas para outros enunciados aparentemente ocultos, como as sequelas, deficiências e as possibilidades de (re)inserção social. Essa observação, sobre a experiência construída a partir dessa vivência, foi ganhando consistência, visto que trazia à tona, questões situadas no plano dos saberes e mediações construídos pelas pessoas adoecidas ao longo de suas trajetórias de tratamento, e que, conseguiam pouca ressonância nos diálogos institucionais. Apesar da invisibilidade do estigma, é interessante observar como a invisibilidade assume uma concretude/materialidade no próprio processo de ocultação que ocorre dentro dos serviços de saúde.

Considerando-se as práticas profissionais no interior de uma instituição de saúde de alta complexidade, o esforço que tem sido empreendido, no caso desta pesquisa, é a busca em compreender o estigma e o hiato discursivo-informacional existente entre a experiência de adoecimento crônico e a deficiência resultante do tratamentos oncológico, a partir da narrativa de pacientes laringectomizados totais, que participam do grupo de laringectomizados totais (GLT) existente na instituição desde a década de 1980 e que se caracteriza como espaço de sociabilidade e troca de experiências entre LT e profissionais de saúde. Além de participantes do GLT, os LT atuam institucionalmente como voluntários desenvolvendo ações de diálogo, troca de experiências e suporte/orientação aos novos pacientes que ingressam para realizarem o mesmo procedimento cirúrgico: A laringectomia total (LT). Nesse processo desenvolvem ações culturais, voltadas para a música e canto-coral, como formas de mediação e acolhimento. O grupo é formado por cerca de 15 pacientes e é aberto a participação de novos integrantes que iniciam esse tratamento específico na instituição.

Considera-se nesse estudo que o nome “Laringectomizados Totais” (LT) pode reiterar e retroalimentar a condição de estigma vivenciado por esse grupo de pessoas, ao mesmo tempo em que tal experiência marca uma busca pela resignificação de tal condição. No entanto, devido a sua institucionalização demarcada, tornou-se quase impossível, inicialmente, nos referirmos ao grupo de outra forma. Talvez pelo fato da convivência institucional com essas pessoas enquanto profissional de saúde, é como se essa nomeação estivesse incorporada no cotidiano das práticas profissionais e institucionais.

No entanto essa problematização abre a possibilidade de, através da pesquisa se conhecer, com o grupo, como essa questão da nomeação é percebida pelos mesmos e como gostariam de ser reconhecidos institucionalmente e socialmente. Uma forma de resignificar/romper com a reprodução do estigma. Da mesma forma a problematização em torno da questão da (re)inserção social desses grupos, leva a uma necessária análise crítica visto que diante da realidade social e das condições de vida difíceis nas quais estão inseridos, muitos tiveram, ao longo de suas vidas, seus direitos básicos de cidadania negados, o que expõe falhas do Estado no reconhecimento da condição de cidadania para alguns estratos sociais. E nesse ponto indaga-se: Quando nem mesmo se garante a inserção social, como se pensar em (re)inserção social?

O hiato que parece existir entre essas duas condições de estigma, o câncer e a deficiência, se reflete no cotidiano institucional e requer a compreensão da vivência desse duplo estigma, visto que se por um lado o estigma é uma construção social, por outro lado, outros saberes, desvalorizados e desconhecidos, são construídos a partir da experiência estigmatizante para lidar com as adversidades presentes nessa situação, no âmbito pessoal e social. Ou seja, parece existir uma busca por identidade na experiência de adoecimento e de deficiência, mediante a vivência de um processo social que produz a deslegitimação dessa experiência.

Após tais reflexões a pergunta de pesquisa foi assim formulada: Que saberes e mediações são tecidos na trajetória de pessoas laringectomizadas totais, inseridas no espaço hospitalar regido pela racionalidade biomédica, diante do desconhecimento institucional e social sobre tal experiência?

O caminho metodológico deste estudo é a pesquisa qualitativa baseada nos seguintes instrumentos metodológicos: A entrevista narrativa e grupo focal com pacientes que participam do GLT e entrevista semiestruturada com os profissionais

de saúde que possuem aproximação com o grupo e desenvolvem ações de educação tendo como foco a reabilitação. A pesquisa se volta para a apreensão de suas percepções sobre o grupo na relação com suas práticas e o conhecimento científico-institucional. De modo a complementar algumas informações, foi necessário recorrer, posteriormente, à pesquisa documental em jornal de circulação interna denominado Informe INCA, buscando agregar informações sobre o GLT na trajetória institucional. O uso da dupla expressão incapacidade-deficiência foi utilizado, inicialmente, no projeto de qualificação, e se justificava pelo cuidado em mencionar a experiência estigmatizante, pois algumas pessoas laringectomizadas poderiam não se reconhecer como pessoas com deficiência, enquanto outras se consideravam como tal. No entanto para a escrita da tese, avaliamos no decorrer do desenvolvimento da pesquisa, ser desnecessário utilizar o termo incapacidade-deficiência e por isso optamos em usar apenas o termo deficiência, haja vista que todos entendem que são pessoas com deficiência, embora isso apareça com uma série de nuances em suas narrativas.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico foi elaborado tendo como base o objeto de pesquisa construído, conforme já sinalizado, de acordo com dois pilares que operam como fio condutor dessa pesquisa: 1- os discursos, enunciados, esquemas classificatórios que orientam e determinam as práticas médicas no dispositivo hospitalar no contexto de um regime de informação; 2- as práticas e as mediações de saberes e informações que se constroem na experiência do diagnóstico, adoecimento, tratamento, por meio de redes sociais de apoio e a produção coletiva de sentidos sobre a doença.

Para isso elencamos como conceitos fundamentais a compor esse referencial: estigma, saúde-doença, experiência, cronicidade, informação, educação popular, dispositivo, câncer de laringe/laringectomia, sobrevivência ao câncer, as classificações em saúde e as mediações de saberes.

Neste capítulo busca-se apresentar o caminho teórico construído para o desenvolvimento da pesquisa a partir dos conceitos fundamentais e à luz de dois aspectos centrais: o uso de termos que são empregados de forma equivocada e muitas das vezes como sinônimos na literatura de modo geral (como vivência e experiência, adoecimentos de longa duração e doença crônica etc.) e como alguns termos e conceitos revelam em sua trajetória um alinhamento e aproximação com a perspectiva da biomedicina. No entanto, não se trata de polarizar as duas perspectivas, mas de compreender as suas contribuições a partir das continuidades e descontinuidades presente na complexidade que envolve a dimensão da experiência. Os usos sociais e informacionais sobre a questão do estigma, da saúde, da doença, da cronicidade, do espaço hospitalar bem como do uso das classificações em saúde representam, de certa forma, a racionalidade científica ocidental pautada na normatividade e que não considera a dimensão da experiência. Nesse sentido o diálogo entre as áreas da Saúde, Informação e Educação Popular contribui para adensar o debate epistemológico na direção da recusa de posicionamentos impositivos e autoritários, impulsionando a troca de saberes na direção da compreensão das condições de vida, cultura e de diferentes tipos de conhecimento, fortalecendo abordagens mais plurais. Aqui menciona-se o conceito de mediação de saberes e seu potencial de contribuição nesse diálogo.

4.1 ESTIGMA, SAÚDE E DOENÇA: CONCEITOS E EXPERIÊNCIAS.

Nesta seção aborda-se a questão do estigma e como tal questão se expressa no interior do espaço hospitalar, nas relações entre pacientes, profissionais e instituição. Busca-se com isso, compreender como os sujeitos estigmatizados convivem nesse espaço, como são vistos e reconhecidos, como são classificados e lidam com a deficiência gerada pelo tratamento.

Para isso, buscou-se traçar uma análise acerca do processo saúde-doença ao se considerar a experiência como conceito, além de esclarecer o uso de alguns termos que são empregados de forma equivocada na literatura de modo geral, buscando reformular o emprego de tais termos de forma mais situada e coerente com a perspectiva socioantropológica. A partir desses necessários ajustes conceituais, aborda-se como é tecido social, cultural e historicamente o conceito de estigma, compreendendo suas aproximações com a perspectiva da biomedicina e as possibilidades de se repensar o conceito a partir das contribuições em torno do conceito de experiência e da socioantropologia. O ponto de vista empregado na pesquisa coloca o foco interpretativo nas mediações de saberes e de informações que são operadas e construídas a partir dessas interações e experiências.

Para isso a intenção da pesquisa não é se debruçar sobre a doença em si ou sobre a organização institucional ou as políticas públicas voltadas para esse campo, mas sim sobre as visões e percepções construídas pelos adoecidos sobre tal condição, numa perspectiva de ir além das metáforas e dos estigmas, como forma de manter determinadas realidades escondidas socialmente.

Um marco importante na abordagem do tema, é que a partir dos anos 50 crescem os estudos sociais sobre as doenças numa tentativa de se compreender como os doentes sentem, vivenciam, lidam e interpretam o seu adoecimento (BALINT, 1972; HERZLICH, 1996; SONTAG, 2002; KLEINMAN, 2002).

Nesse processo o conceito de cronicidade como questão sociológica surge voltada para os contextos de situações de adoecimento agudo e não crônico. A partir da década de 1970 já se levanta a experiência de pessoas com adoecimentos e sofrimentos de longa duração, abordando-se questões mais amplas como o viver com adoecimentos incapacitantes e que exigem rearranjos da vida e levantando-se aspectos importantes para a compreensão das relações entre pessoas, cultura e sociedade (BARSAGLINI, 2021, p. 18).

De acordo com revisão de literatura realizada por Canesqui (2015) sobre os estudos acerca da experiência sobre adoecimentos e sofrimentos de longa duração, a autora sinaliza que mesmo estando presente nas literaturas inglesa e norte-americana desde os anos 1950, no caso do Brasil e de Portugal, tais estudos vão despontar somente a partir de 1990 ainda com predomínio de uma análise microanalítica ou microssociológica que se volta para a dimensão do que as pessoas pensam, fazem e dizem a partir de sua experiência, em oposição a uma análise macroanalítica ou macrossociológica se ocupa dos processos sociais mais amplos e estruturais que dizem respeito à economia, ao Estado etc. (BARSAGLINI, 2021, p. 49). No Brasil, nomenclaturas como “adoecimentos e sofrimentos de longa duração” e “condição crônica” têm sido utilizados para demarcar os estudos sobre a experiência contribuindo para se pensar a complexidade do cuidado a partir da mesma, sem, no entanto, ignorar a legitimidade e a contribuição da biomedicina na abordagem da doença de forma isolada.

O conceito de “adoecimento” ou “condição de estar enfermo” está associado à ideia de experiência das pessoas sobre seu estado de saúde através de uma percepção subjetiva do incômodo gerado pela moléstia (*Illness*), já o termo enfermidade (*Sickness*) traz a ideia de controle social da doença e à reação da sociedade à doença (ALMEIDA FILHO, 2011, p. 18). Já o conceito de “condição crônica” está associado à gestão do cuidado que perdura para o manejo da doença, ambos se ancoram numa perspectiva ampla de saúde, e que abarca as questões objetivas e subjetivas, sem focar apenas na doença em si, mas voltando-se também para o contexto social, político, econômico, cultural e subjetivo no qual se vivencia e se experiencia a doença (BARSAGLINI, 2021, p. 19).

Os estudos sobre adoecimento nas ciências sociais se dividem, de forma geral, em dois polos: entre os que se voltam para a dimensão macrossocial (estruturas sociais) e àqueles que se voltam para a dimensão microssocial (experiências). Portugal (2021, p.70) ao abordar a teoria de redes refere, que de modo mais amplo, esta tem como pressuposto que a teoria macroestrutural deve ser elaborada a partir da dimensão microssociológica, onde a questão relacional e interpessoal deve se colocar como fundação para as estruturas sociais. O que se defende aqui nesse trabalho é uma abordagem mesossociológica, ou de uma “terceira via” desenvolvida por Mercklè (2004) que considera duas dimensões: as redes poderiam explicar o comportamento dos indivíduos, assim como os indivíduos poderiam explicar a

estrutura das redes. A autora ressalta que não é o caso de se elevar a estrutura reticular como a mais importante, mas compreender que ela traz elementos importantes para essa discussão numa perspectiva de integração e fluidez entre ambas.

Antes de adentrarmos na questão da experiência relacionada a adoecimentos esofrimentos de longa duração se faz necessário demarcarmos algumas questões conceituais importantes. Barsaglini (2021, p. 39) busca traçar diferenças no emprego do termo “experiência” e “vivência”, que na literatura são usados muitas das vezes como sinônimos, mas que não querem dizer a mesma coisa, embora seus significados estejam imbricados, o que acaba causando confusão no uso adequado desses conceitos. Para a autora a “vivência” está relacionada com a imediatez do que se vive dentro de uma perspectiva estético-individual, enquanto a “experiência”, que é viabilizada pela vivência, se constitui como uma espécie de mediação lógica, na qual se extrai uma avaliação da vivência numa perspectiva prático-moral, ou ainda em suas palavras: “a experiência é ela mesma interacional e situada” (BARSAGLINI, 2021, p.58). A “vivência” é imediata, vivemos no presente, enquanto a “experiência” como reflexão sobre a “vivência” só pode ser aplicada a ações passadas e preservada pela memória. Desse modo a experiência é compreendida como:

[...] a construção/elaboração de sentido do conjunto daquilo que acontece na existência de uma pessoa, grupo, comunidade humana particular. Não tudo o que acontece e que se vivencia, mas aquilo que afeta, marca (LARROSA, 2015), que fica retido e é trazido à lembrança e expresso no presente quando, por algum motivo, é solicitado pelo/no contexto - esta é a experiência. (BARSAGLINI, 2021, p. 48)

Ampliando as possibilidades de análise do conceito de experiência, Portugal (2021, p. 63) propõe uma leitura da experiência no adoecimento crônico a partir de três paradigmas que apresentam ricas conexões e podem contribuir para a compreensão desse fenômeno: o paradigma do cuidado, das redes e da dádiva. O conceito de cuidado é complexo pois envolve os contextos social, político, as dimensões e a extensão que se encontram relacionadas ao tipo de cuidado, quem cuida, o que move o cuidado etc. É importante situar que a família, mais especificamente as mulheres, acabam assumindo a centralidade do cuidado ao se observar que a família está envolvida com a trajetória das pessoas adoecidas, seus entes, seja na busca por informação, diagnóstico ou tratamento.

No entanto, quando abordamos o caso dos LT, é notável que embora se trate de uma condição crônica, os LT embora necessitem de cuidados no pós-operatório imediato, não demandam cuidados prolongados e ainda nessa fase são estimulados pelas equipes de saúde e suas redes de apoio em relação ao autocuidado e reafirmação de sua autonomia para gerenciar esse cuidado. Ou seja, não são pessoas dependam de cuidados após essa fase, ao mesmo tempo em que vivenciam a questão da interdependência nas relações sociais, lembrando que todos nós em algum momento da vida vamos precisar de cuidado uns dos outros. O paradigma do cuidado envolve então não só o aspecto individual e coletivo, mas sobretudo a responsabilidade construída nas relações sociais.

A partir do estudo pioneiro de Barnes (apud PORTUGAL, 1977), o paradigma das redes que traz em si o aspecto relacional da experiência, ganha reconhecimento como:

Um instrumento relevante para descrever realidades sociais invisibilizadas até aí por outras abordagens. A existência de redes flexíveis de parentesco, amizade e conhecimento que perpassam as pertencas territoriais, laborais e políticas permite o acesso a recursos, define identidades e estruturas sociais. (PORTUGAL, 2021, p. 69) Desse modo, o grupo de LT se constitui também como uma rede que se articula com outras redes e que se constrói a partir da experiência da cronicidade, angariando recursos aqui e ali, indo além do que contempla o sistema de saúde. Nas redes identificam-se cinco fatores segundo Lin (2001): a informação, a influência, credenciação, identidade e pertencimento. Tudo isso é viabilizado através das redes, que segundo Bourdieu (1980, p. 2) geram capital social por se constituir enquanto rede duradoura de relações ou vinculação a um grupo onde as pessoas estão unidas por ligações permanentes e úteis.

Para a compreensão das relações no GLT não se pode perder de vista a contribuição do paradigma das redes, haja vista que os laços sociais vão influenciar a tomada de decisão e os novos rumos individuais e coletivos. Assim como o cuidado e o auto cuidado, o estigma também é tecido nos elos que se criam nas redes sociais, pois o significado de ser surdo ou laringectomizado e seu desvalor social são significados tecidos socialmente.

Por fim, o paradigma da dádiva, tem sua origem na obra de Mauss (1988) que aborda a centralidade da dádiva presente na operação: “dar, receber e retribuir”, existente nas sociedades arcaicas. Os autores do movimento denominado MAUSS

demonstram que a questão da dádiva presente na obra de Mauss (2011) destaca que nas sociedades arcaicas ocorre de forma universal a tríplice operação em torno da obrigação de dar, receber e retribuir. No entanto o MAUSS vai além ao considerar que essa operação se dá tanto nas sociedades arcaicas quanto nas sociedades contemporâneas. Acrescentam que a dádiva nas sociedades arcaicas, estava associada ao modelo de relações econômicas de mercado baseado em trocas materiais. No entanto, enfatizam que além de uma perspectiva material há, em essência, a característica das trocas simbólicas que se configuram através dos laços sociais, sobretudo nas sociedades contemporâneas, onde o objeto da dádiva é ao mesmo tempo material e simbólico-afetivo.

Assim a dádiva é conceituada por (CAILLÉ, 2000, 124; GODBOUT, 1992, p. 32) como: “Toda a prestação de bem ou serviço efectuada sem garantia de retorno, com vista a criar, alimentar ou recriar o vínculo social entre as pessoas”. Desse modo a dádiva, fundada na reciprocidade, vai além da perspectiva binária de dar receber presentes, mas tem em vista as trocas simbólicas que se constroem através dos laços sociais, trazem elementos importantes para se compreender a dimensão da experiência de adoecimento.

Após essa caracterização proposta por Portugal (2021), considera-se que para se compreender a experiência do câncer na ótica dos adoecidos, se faz necessário primeiramente compreender a dinâmica das construções sociais, metáforas e estigmas relacionados a esta doença. Para isso recorreremos aos estudos de sociologia de Goffman (1988), aos estudos no campo da filosofia representados por Sontag (2002), e Kleinmann (1980) no campo da antropologia médica, numa busca para compreender além dos estereótipos e do manejo das relações sociais, os comportamentos individuais e sociais relacionados ao adoecimento.

O conceito de estigma proposto por Goffman (1988, p. 117) em sua obra clássica denominada: Estigma notas sobre a manipulação da identidade deteriorada, publicado originalmente em 1891, se baseia na interação face-a-face entre pessoas “estigmatizadas” e “normais”, ou seja, nas relações físicas e corporais existentes nas interações estabelecidas entre esses grupos de pessoas. Segundo Goffman, existem padrões estabelecidos acerca do que é aceito e não aceito em sociedade, o que deve ser valorizado e o que deve ser desvalorizado nos corpos e nas relações sociais. A sociedade categoriza atributos e estereótipos. Goffman (1988, p. 92) auxilia na compreensão do estigma e como os sujeitos sociais lidam com esse “traço” ou

“desvio” que os afasta um dos outros, mas também como as “informações sociais” que circulam nas relações podem também contribuir para mobilizar recursos que os sujeitos “estigmatizados” apreendem e aprendem a manipular contribuindo para se reposicionar socialmente na relação com os ditos “normais”.

A informação social sobre o estigma, segundo Goffman (1988, p. 44) é a base para que as pessoas estigmatizadas construam suas estratégias pessoais para lidar com o estigma. Nem sempre a visibilidade de um estigma garante a possibilidade dele ser conhecido. Os sujeitos estigmatizados podem manipular a sua identidade social. As marcas no corpo que geram o estigma pertencem à identidade social, mas os sujeitos podem escolher e esconder a sua identidade pessoal, alterando a sua identidade social. O que Goffman (1988, p. 57) chama a atenção é que as pessoas podem exercer o controle sobre a sua informação social, tendo como fundamento que a sua informação pessoal pode ser automanipulada. Ou seja, os saberes e as experiências dos sujeitos estigmatizados podem ser articulados numa perspectiva de reconstrução de suas identidades pessoais e sociais.

Além disso, o conhecimento e as experiências podem impulsionar a inserção e participação dos sujeitos estigmatizados em grupos, o que pode contribuir para gerar novas informações sociais sobre si mesmos, na direção de se alterar a estrutura social relacionada ao estigma. O desejo de uma identidade social de prestígio, ou de uma nomeação ou classificação que não seja atribuída a situações de desvalor social, marca o que Goffman concebe como estigma, no qual o sujeito estigmatizado apresenta uma identidade deteriorada e busca estabelecer mecanismos de controle informacional e de padrões de “normalidade” para a convivência com os ditos “normais”. (GOFFMAN, 1988, p. 57).

No caso de pessoas com câncer e que ficam laringectomizadas como resultado das intervenções médicas sobre o câncer de laringe, percebe-se a dificuldade em esconder a sua condição de adoecimento/ deficiência, pois ela está evidente, a marca corporal se expressa na região do rosto-pescoço impactando a identidade do sujeito. Nessa “invasão” provocada pelo câncer na vida dos doentes, Soares Júnior (2018, p. 270) aponta que a doença altera o roteiro das vidas envolvidas, contextualiza o corpo deformado e causa uma metamorfose completa: “o corpo é virado do avesso, a vulnerabilidade humana se torna visível, enquanto a alma padece.”

Dentre as doenças que historicamente causam transformações na imagem e na vida das pessoas e por isso assumem uma carga de significado construído socialmente, pode-se citar a hanseníase (lepra), a tuberculose e o câncer. A lepra, hoje conhecida como hanseníase, é uma das doenças mais antigas na história da humanidade, marcada pelo estigma e pela situação de morte social. Essa doença foi instrumento de uma série de intervenções estatais que até hoje são vistas como segregadoras e excludentes, ações estas baseadas sobretudo no isolamento compulsório.

De acordo com Vieira (2008, p. 72), a hanseníase é uma das mais antigas doenças e há milênios acompanha a humanidade. Em função do desconhecimento de seu agente causador teve historicamente, como forma de enfrentamento, a exclusão social. A doença foi alvo de políticas segregadoras e excludentes por parte do Estado brasileiro, e nos tempos atuais, é ainda considerada uma doença negligenciada. É um exemplo de como a falta de conhecimento sobre uma doença e sobre as pessoas adoecidas, impulsiona a sociedade, como forma de tratamento, a retirar as pessoas de seu convívio social, onde os espaços destinados ao isolamento (hospitais-colônia) foram construídos como verdadeiras prisões.

Em contraponto, o autor demonstra como o movimento social o MORHAN fundado em 1981 e presente em 24 dos 27 Estados da Federação, em aversão ao preconceito criado em torno da doença, surgiu enquanto um grupo de pessoas que se viam como “invisíveis” e que diante disso iniciaram um processo de resistência a essa forma de nomeação/classificação da doença como “lepra” permeada por toda essa carga social. A etimologia da palavra “lepra” tem origem hebraica e significa “descamação”, sendo comum a referência às pessoas acometidas pela doença a denominação de “leprosos” ou “leprentos”.

O MORHAN, enquanto movimento não estatal, buscou compreender na perspectiva dos pacientes, como estes se percebiam e eram vistos em seus espaços sociais de interação. Essa postura crítica contra o preconceito e exclusão social vividas pelas pessoas com hanseníase, se desenvolve no movimento que assume um caráter reivindicatório e propositivo, auxiliando na produção democrática de informação e na busca pela construção de políticas públicas voltadas à desconstrução desse ideário excludente e que representou rupturas existenciais de inúmeros grupos de pessoas, o que requer um movimento de reparação e a construção do

reconhecimento social e público sobre a situação vivenciada por essas pessoas (VIEIRA, 2018, p. 81-82).

Além da hanseníase, outras doenças trazem em si a marca da construção social do estigma, tais como a tuberculose e o câncer. Mas é preciso considerar que as repercussões sociais e os danos causados na sociedade pelas formas históricas de enfrentamento da hanseníase reverberam até os dias atuais. A hanseníase é um exemplo de como a invisibilidade ou estigma, enquanto produção social da informação, adquire concretude/materialidade no cotidiano das práticas e das políticas públicas, como a que ocorre nos serviços de saúde. A informação social sobre o estigma e sua marca de invisibilidade é produzida socialmente com a legitimação das práticas públicas e sociais, num processo de retroalimentação.

Na tese de doutorado de Ana Consuelo Alves da Silva intitulada "Dores do corpo e Dores da Alma: o estigma da tuberculose entre homens e mulheres acometidos" (CAMPINAS -SP, 2009), a autora aponta como o isolamento social imposto às pessoas adoecidas pela tuberculose tem raízes muito profundas que acabam por cristalizar o estigma. Também chama a atenção para a construção histórica das metáforas de doenças como a tuberculose e o câncer, e o sentido social atribuído historicamente às mesmas, que se perpetuam ao longo do tempo.

Sontag (2002, p. 15) em suas reflexões sobre as metáforas vinculadas a algumas doenças que se revelam como doenças estigmatizadas, como a tuberculose e o câncer, ressalta como essas doenças foram sobrecarregadas de sentidos metafóricos (a metáfora aqui entendida no sentido Aristotélico, como aquela que "consiste em dar a uma coisa, o nome de outra"). Segundo a autora, as doenças que carregam em si um mistério e cujos tratamentos nem sempre são eficazes, costumam ser marcadas por uma sobrecarga de significados e de metáforas que implicam em afirmar algo que não é de fato real, mas que passa a dar sentido e explicar os fenômenos que aparentemente são inexplicáveis.

Sobre isso, em sua pesquisa de mestrado intitulada: Construção de um novo mal: Representação do Câncer em São Paulo 1892-1953, defendida em 2018 na Faculdade de Medicina (FMUSP) o autor, Elder Messoria, trata do estigma relacionado ao câncer presente em documentos desse período, abordando a força das metáforas do câncer presentes em documentos como jornais, teses, notas etc. e identifica como o câncer é associado a uma linguagem social que o qualifica como algo ruim.

Segundo o autor, a sociedade pode ser qualificada como um câncer, assim como os negros, os nordestinos etc. Ou seja, discursos podem ser construídos para atribuir valor ou desvalor a grupos sociais, doenças ou qualquer coisa que deva ser desvalorizada socialmente, fugindo a um certo padrão. Na visão do autor, há uma apropriação simbólica do significado atribuído ao câncer. O autor identifica quatro aspectos que caracterizam essa permanência de significado, como uma construção histórica presente nos discursos sociais, no diálogo entre discursos médicos, culturais e de saúde: “a nomenclatura, a invencibilidade, a individualidade e o “estatuto maldito” da doença”.

O nome, o caráter individual da doença, sua condição atribuída a um mal, e o fato de não ter cura, são as principais marcas de significado. Mesmo que posteriormente se encontrem respostas para tais doenças, essas metáforas continuam existindo, pois possuem como característica a sua marca de construção social que atravessa o tempo. Por isso o câncer, que carrega o sentido de uma “invasão do mal” para o qual muitas das vezes não há tratamento eficaz, diferentemente de outras doenças permanece, segundo Sontag (1978), com a mais radical de todas as metáforas sobre doenças.

No seu estudo sobre a *Aids* e suas metáforas, Sontag (1989) avança e chama a atenção sobre como as metáforas militares, que passam a ser utilizadas principalmente após a segunda guerra mundial para atribuir significado a determinadas doenças, como o câncer, e acabam por justificar muitas intervenções sociais, dentre elas as próprias políticas de saúde pública.

A ideia de que o câncer se explica pela “invasão” de um inimigo, que deve ser “combatido” e “eliminado”, para não colocar em risco a coletividade, como se tratasse efetivamente de uma guerra, favorece a construção de retóricas, de discursos fatalistas que convocam e estimulam uma reação violenta para se extinguir o mal, assim como o câncer requer como resposta o bombardeio por radiação ou medicamentos e bisturi para a extração da doença que se instala em um corpo saudável. As metáforas abrem espaço para a construção de discursos distorcidos sobre a realidade.

Percebe-se que no campo social e político os discursos que buscam atribuir causa aos desvios sociais, frequentemente se baseiam em metáforas sobre doenças, onde males sociais são verbalmente apontados como “um câncer”, como o nazismo e sua ideologia autoritária, mencionados como uma espécie de “câncer” social e

histórico. A metáfora é entendida como o “desvio”, o “grotesco”, o “estranho”, e da mesma forma, a doença em si é compreendida como uma metáfora, como um desvio do curso normal da vida e da saúde, que carrega em si uma operação retórica, ou seja, um discurso que engendra a possibilidade de uma mudança de interpretação, através da sedução e do convencimento para uma ou outra linha de pensamento.

Para se compreender as ponderações da autora, parece que essa operação mental proporcionada pelo uso das metáforas, pode ser utilizada para vários fins, e dependendo de seu teor discursivo podem apresentar-se como algo negativo. Essa operação interpretativa possibilitada pelo uso de metáforas pode até justificar uma série de atrocidades históricas em nome de uma causa que, ao identificar o caminho do “mal”, pode se apresentar como uma boa opção, ou o caminho interpretativo mais correto a ser seguido, mascarando outras intenções.

Transportando essas concepções apresentadas até aqui para a história do câncer no Brasil, pode-se apontar como o câncer é visto de diferentes formas, ao longo do tempo na história brasileira, que vai desde tumor maligno incurável a uma neoplasia, e de uma tragédia individual até um problema de saúde pública. Onde a medicina e os médicos surgem construindo primeiramente o câncer como um problema médico, mesmo que ainda na realidade do início do século XX, o câncer não estivesse figurado entre os grandes problemas de saúde da época no Brasil. (TEIXEIRA; FONSECA, 2007, p. 9). Os médicos, nesse sentido, tiveram um papel fundamental em mostrar a sua gravidade sobretudo com um discurso que demonstrava a perspectiva de ampliação da doença frente ao processo de modernização do país.

A história do câncer no Brasil e de suas instituições surge muito associada ao movimento médico na busca por descobertas científicas contra o câncer, e parece haver também uma certa centralidade do discurso médico em relação a forma como as doenças deveriam ser consideradas e que importância deveriam ter na vida social. Esse é um dado importante, para essa pesquisa, pois diferentemente de outras áreas da saúde, a abordagem do câncer e a construção da política de controle do câncer no país, sempre teve historicamente uma centralidade médica na sua condução (TEIXEIRA; FONSECA, 2007, p. 41). No entanto, as práticas médicas não têm o poder de decifrar seu discurso, mas na verdade transitam entre saberes e relações de poder que autorizam, de certa forma, que venha à tona o que é possível de ser dito, reconhecido e legitimado socialmente. O que não for permitido, será ocultado, excluído, desvalorizado e estigmatizado. (CZERESNIA et al., 2013).

Etimologicamente, a palavra câncer vem do grego *karkinos*, que significa caranguejo, tendo sido utilizada pela primeira vez por Hipócrates, o pai da medicina que viveu entre 460 e 377 a.C. É uma doença que acompanha a humanidade há milênios. A metáfora que atribui o câncer ao caranguejo, faz referência à proliferação de células cancerosas no organismo (metástases) que se espalham pelo corpo como as patas e pinças do caranguejo e que se irradiam a partir do centro tumoral.

Outras construções metafóricas sobre o câncer, atribuem o nome “câncer” a um contexto de guerra, como já mencionado por Sontag (1989). Essa elaboração está presente nas ações educativas contra a doença na década de 30, e acaba colocando a sociedade como um todo contra os seus portadores (estigmatizados), pois esse “inimigo invisível” passa a representar uma ameaça para todos. Esse modelo de compreensão da doença enquanto guerra contra um mal, foi amplamente utilizado nas campanhas contra o câncer no Brasil, por influência da segunda guerramundial e seu ideário bélico (TEIXEIRA; FONSECA, 2007, p. 95).

As metáforas da tuberculose como a doença da “consumição do corpo”, a doença que transforma o corpo em “líquidos”, em “muco”, “escarro” e “sangue” (SONTAG, 2002, p. 19) e do câncer como a doença da “invasão”, “uma enfermidade que se alastra e leva lentamente à morte”, marcam as representações sociais sobre tais doenças e suas metáforas. Daí a utilização da imagem do caranguejo como símbolo presente em muitas campanhas de luta contra o câncer a partir da década de 30 do século XX, conforme demonstra o material intitulado "Catálogo da exposição de imagens das campanhas educativas de prevenção do câncer de colo do útero no Brasil", uma produção do INCA em parceria com a COC-FIOCRUZ no projeto “História do câncer: Atores, cenários e políticas públicas” (2012).

Nas imagens abaixo selecionadas (Figura 1), pode-se perceber o caranguejo, como a grande metáfora do câncer, em diferentes momentos: Sendo morto com golpes de uma espécie de arpão, como um inimigo da humanidade em meio a um ambiente de guerra representado pela imagem de um avião em bombardeio, ao fundo. Na terceira imagem, destaca-se o caranguejo devorando o corpo de uma mulher, fazendo alusão a invasão do câncer também em partes íntimas femininas.

Figura 1 - Catálogo da exposição de imagens das campanhas educativas de prevenção do câncer de colo do útero no Brasil.



Fonte: INCA

O câncer, diferentemente da tuberculose que acomete os pulmões, pode afetar partes constrangedoras e íntimas do corpo, como o útero, o reto, a mama, as cordas vocais dentre outras, o que pode ser vergonhoso e significar uma maldição.

Na relação entre as pessoas, a menção aos nomes “câncer” ou “tuberculose” são evitados como se as próprias palavras estivessem carregadas de um significado de morte. Assim, se constituía como prática comum, na comunicação do diagnóstico, se evitar tocar no nome da doença com o doente, pois as pessoas costumam se sentir desvalorizadas, desvitalizadas e outros sentimentos que se associados a uma enfermidade que pode levar à morte e que, portanto, deve ser socialmente escondida. Ocorre um mecanismo psicossocial de ocultamento das palavras como forma de minimizar os seus efeitos, o que revela a impotência dos médicos e dos profissionais de saúde, de modo geral, no que tange a sua pouca competência/habilidade informacional e de comunicação, que pode ser constatada nos currículos dos profissionais de saúde como um todo. Desse modo, a doença se torna um estigma e o doente uma pessoa estigmatizada, marcada por essa condição. Essa pode ser considerada uma forma de violência social contra a identidade das pessoas, que tende a ser reproduzida pelos próprios profissionais de saúde.

A dissertação de mestrado de Raquel da Silva Barreto defendida em 2016 na ENSP/FIOCRUZ e intitulada: Estigma e Violência na Percepção dos Profissionais de Saúde Mental de uma Unidade Psiquiátrica de Hospital Geral, aborda como o estigma é uma forma de expressão da violência, e como essa relação entre violência e estigma ocorre de forma naturalizada no caso da doença mental, sendo muito difícil identificá-lo no ambiente institucional. Em sua pesquisa, a autora identifica como a expressão da violência, segundo os profissionais de saúde mental, interfere na relação saúde e

doença e pode agravar o sofrimento mental, ao mesmo tempo em que se consideram com um papel importante na sua desconstrução.

Pode-se afirmar que as pessoas estigmatizadas sofrem uma espécie de violência, na medida em que são alijadas da sociedade e marcadas como pessoas desvalorizadas e desnecessárias socialmente. Essa violência se encontra enraizada e permanentemente presente na vida social como uma sombra que acompanha suas vidas.

Percebe-se, com base nas reflexões de Sontag e Goffman, que as metáforas da doença fundamentam retóricas e justificam a informação social, a reação social e as formas de classificação social, em vários campos do conhecimento.

É nessas bases que se fundamenta o estigma, ou rótulos sociais sobre determinadas doenças. Pode-se considerar que essas construções contribuem para legitimar uma determinada ordem social, onde todos os desvios ou desordens sociais são considerados como doenças e rotulados, como no caso da doença ou qualquer outra situação que seja desvalorizada, considerada como um mal dentro de um determinado sistema de valores.

Por isso, Sontag (2002, p. 74-75) ao abordar tal questão pontua que não devemos olhar a doença como metáfora e sim como ela é verdadeiramente, buscando desmistificar esse imaginário metafórico que se constrói focado no desvio, naquilo que não se tem autorização para abordagem direta, no que é desvalorizado socialmente.

Nesse sentido, o estudo sobre o entendimento de como os doentes lidam com o estigma que lhes é atribuído pela condição que vivenciam, se torna fundamental para a construção de abordagens baseadas em interpretações reais calcadas na experiência construída ao longo do processo de adoecimento, tratamento e no pós-tratamento.

Em estudos recentes sobre o estigma na sociedade contemporânea, é possível observar a preocupação com temáticas nem sempre estigmatizadas historicamente, mas que passam a ganhar destaque, como por exemplo, a insatisfação com o corpo obeso, diante dos padrões de beleza e estética predominantes na contemporaneidade (LOPES; MEDEIROS, 2017). Outros estudos ganham destaque sobre o tema tais como: O estigma relacionado a doença mental (GUARNIERO et al., 2012; OLIVEIRA; AZEVEDO, 2014), estudos sobre o estigma relacionado a AIDS em grupos específicos como: em idosos (SOUZA et al., 2017), e estudos relacionados ao estigma vivenciado por mulheres encarceradas (TRIGUEIRO et al., 2016).

Entre os temas recorrentes relacionados ao estigma, verificam-se estudos que abordam as representações sociais de pessoas que convivem com alguma doença estigmatizante como o câncer, a AIDS, a doença mental e como as redes de apoio continuam a demonstrar sua importância no sentido da compreensão das vivências desses grupos na interface com o estigma construído socialmente (LIMA et al., 2016). Isso pode se explicar em função do mistério de que se reveste a causalidade da doença, bem como a impossibilidade de cura em muitos casos sendo, portanto, muito relacionada a um desfecho de morte, mesmo com o crescente desenvolvimento da medicina na busca pela cura.

O estigma, como marca imposta sobre o corpo, é fruto de uma sociedade que funciona com base em padrões construídos socialmente. Ao abordar o corpo na história, o antropólogo social José Carlos Rodrigues (1999) em seus estudos e pesquisas, aponta que o corpo passa, ao longo do tempo, por uma transformação que envolve mudanças de comportamentos, pensamentos e sentimentos das pessoas, na qual o corpo como totalidade viva, aos poucos, vai cedendo lugar ao amoldamento de padrões que atendam ao desejo de classificar e separar, fragmentando a “unidade” que a cultura medieval representava. Desse modo o ideário de fragmentação do corpo e de sua expressão no mundo vai fomentar práticas sociais geradoras de estigma. Segundo o autor: “Toda mudança acontece primeiro nos comportamentos, pensamentos e sentimentos das pessoas”, ou seja, no plano da cultura e das relações (p. 109).

Ainda com relação ao estigma, mas abordando outra perspectiva, o estudo de Kleimann (1980) se destaca na busca para compreender esta questão, para além dos estereótipos e de como a sociedade reage, mas através do comportamento social que se desenvolve a partir da experiência estigmatizante do adoecimento.

Nessa direção, o discurso antropológico vai apontar a insuficiência da racionalidade biomédica para explicar os fenômenos que envolvem a saúde e a doença, pois ela não considera o campo dos saberes que são construídos pela experiência.

Assim, inicialmente a contribuição da antropologia médica vai despontar para a compreensão da saúde como culturalmente construída, reforçando a ideia de que as informações sociais e culturais são essenciais para uma abordagem mais abrangente dos problemas de saúde. Para Kleimann (1980) a cultura fornece modelos explicativos para os comportamentos humanos relacionados à saúde, embora esse conceito ainda

se restrinja à dimensão da cultura sem abarcar outras dimensões importantes para ampliação da visão sobre a saúde, fator que apresentamos mais adiante no corpo desse trabalho.

No que tange a proposta desta pesquisa, percebe-se que mesmo em um ambiente hospitalar, que inicialmente pode se caracterizar como hostil, pois a origem do estigma se dissemina dentro dele em função de uma série de processos invasivos e que alteram o curso normal da vida em vários aspectos, que vão desde o diagnóstico, passando pela intervenção cirúrgica e culminando com a deficiência, verifica-se que é nesse ambiente que os pacientes laringectomizados totais (LT), de modo geral, continuam a ser pacientes em acompanhamento, circulam e são vistos.

Parte desse conjunto de pacientes, se insere no grupo de laringectomizados totais (GLT) e se diferenciam por realizarem suas atividades voluntárias, interagindo em grupo entre si e com a rede institucional hospitalar mais ampla.

Alguns estudos recentes como o de Mattos; Luz (2009) sobre um grupo de obesos, enfatizam que as atividades coletivas entre pessoas que compartilham de um mesmo estigma produzem efeitos positivos seja no compartilhamento das experiências em grupo, seja na construção de novos sentidos para a vida, além do sentido imposto pela sociedade que é emagrecer. Esse trabalho chama a atenção para os novos sentidos que podem ser construídos através da experiência da doença também no convívio em grupo.

4.2 EXPERIÊNCIA, SAÚDE E CRONICIDADE

Nesse capítulo seguimos no movimento de esclarecer o emprego de alguns termos tais como “cronicidade” e “condição crônica” para compreendermos a sua relação com a dimensão do câncer de laringe e suas especificidades e consequências em torno da alteração da imagem corporal provocada pela doença.

Pensar nas enfermidades de longa duração e na sua condição crônica requer pensar além dos contextos socioculturais nos quais os sujeitos se inserem e ir de encontro ao seu movimento constante em busca de interpretar e reinterpretar sua condição, dando novos sentidos e significados ao que é vivido. Como nos lembra Augé (1984, p. 54) “A doença é a mais individual e a mais social de todas as coisas [...] aciona um conjunto de relações e representações, que embora sejam diferenciados em cada cultura, sempre são sociais.”

As transformações pelas quais a sociedade vem passando refletem uma transição em curso nos campos político, econômico, social, epidemiológico e demográfico. No campo da saúde, especificamente, verifica-se o avanço de doenças crônico-degenerativas, num perfil de morbimortalidade e complexidade da vida social que engloba a urbanização e ocupação desordenada, o avanço do empobrecimento e dos problemas sociais, precarização das condições de vida e de trabalho, fatores que tornam a abordagem em saúde cada vez mais complexa visto que as demandas apresentam um quadro de extrema complexidade.

Os serviços de saúde vêm buscando se adaptar a essas novas demandas, evidenciando cada vez mais o quanto o modelo da biomedicina é ineficaz para produzir qualquer resposta a esse quadro, embora ainda se sustente como modelo hegemônico na saúde (MINAYO, 2009, p. 205).

Para além dessas mudanças estruturais e conjunturais, no processo de adoecimento crônico ocorrem também mudanças que se localizam nas alterações sofridas no corpo e na identidade. Essas mudanças vão requer um processo de reaprendizagem corporal assim como uma nova de percepção subjetiva acerca de sua imagem corporal e, portanto, uma perda de controle do corpo e de sua forma de expressão social (CORBIN, 2003).

Outra questão que ocorre em meio a experiência do adoecimento crônico é a ruptura biográfica, conceito elaborado por Bury (1982) e que significa a necessidade de o adoecido crônico repensar a sua biografia e sua auto-imagem a partir da experiência da doença, visto que durante o processo de adoecimento muitos projetos pessoais e a própria ideia de imagem corporal são fortemente afetados e/ou interrompidos.

De acordo com o Ministério da Saúde, o documento intitulado “Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias”, as doenças crônicas se situam no conjunto das condições crônicas. As doenças crônicas, de modo geral, se relacionam a múltiplas causas e,

[...] são caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração. Apresentam curso clínico que muda ao longo do tempo, com possíveis períodos de agudização, podendo gerar incapacidades. Requerem intervenções com o uso de tecnologias leves, leves-duras e duras, associadas a mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que nem sempre leva à cura. (BRASIL, 2013, p. 5)

Como já abordado anteriormente, diante de tal complexidade, é preciso enfatizar, os conceitos de “cronicidade” e de “condições crônicas” segundo Canesqui (2013, p. 72). A cronicidade, segundo a autora, se refere a condições de saúde que podem ser administradas e que possuem interferência em várias dimensões da vida dos adoecidos, mas que não podem ser curadas e que se prolongam no tempo, numa busca de normalização e de equilíbrio de sintomas como dor, fadiga etc. que intercalam momentos de melhoras momentâneas, recaídas e sequelas. Geralmente possuem o componente de ameaça à vida e impõem a convivência com a instabilidade, incerteza e sequelas estigmatizantes.

No ano de 2003, a OMS ampliou o conceito de 'doença crônica', propondo em seu lugar o conceito de 'condições crônicas' que amplia o espectro das situações de adoecimento que passam a abarcar: As condições transmissíveis e não transmissíveis que persistem no cenário epidemiológico nacional; distúrbios mentais de longo prazo; deficiências físicas/estruturais contínuas (OMS, 2003). Ou seja, as condições crônicas de saúde que persistem ao longo do tempo e que, por isso, vão requer cuidados prolongados. As condições crônicas expressam, portanto, vulnerabilidades que se desdobram em sofrimentos e fragilidades sociais (CANESQUI, 2013, p. 83).

Existem, nesse aspecto, as doenças ou percepções de adoecimento que não são consideradas concretas pela biomedicina, como as situações de dor crônica, com sintomas invisíveis e, portanto, de difícil identificação e não classificáveis. Essas situações são consideradas por Kleinman (1980) como “experiências deslegitimadas do sofrimento”. Os sentimentos de desvalorização e de vergonha que marcam a experiência estigmatizante, entre os adoecidos, neste caso, revelam que essas pessoas passam a ser excluídas da experiência legitimada dos adoecidos.

Fazendo um paralelo com o adoecimento por câncer, uma doença estigmatizada e a situação de deficiência, que é visível, porém igualmente desvalorizada, fica evidente também o posicionamento da biomedicina em relação a torná-las, embora visíveis, experiências deslegitimadas e que acabam permanecendo no limbo, entre a experiência do adoecimento concreto e classificável e uma experiência desnecessária de ser evidenciada dado o caráter do estigma do “desvio” presente.

No quadro das doenças crônicas que geram condições crônicas, os tumores de cabeça e pescoço compreendem lesões internas e externas como as situadas na boca, língua, laringe, faringe, lesões oculares, couro cabeludo e estruturas da pele,

enfim lesões que não compreendem as áreas cerebrais que são foco de atuação da clínica de neurocirurgia. (INCA, 2018).

Em algumas situações a articulação com outras clínicas é determinante para a melhor definição de tratamento para o paciente. Dependendo da localização do tumor, como no caso os tumores de globo ocular, o setor de oftalmologia pode ser convocado a participar do processo de tratamento.

Assim como no caso de tumores que tenham proximidade com estruturas cerebrais, a neurocirurgia poderá ser convocada a participar das definições de tratamento, além de outras clínicas como a pediatria, a oncologia clínica e a radioterapia.

Em revisão sistemática de literatura sobre a relação entre o câncer de cabeça e pescoço e as condições de vida de populações em vários países, verificou-se que este tipo de câncer possui significativa incidência, prevalência e mortalidade, sendo considerado um dos principais tumores no Brasil e no mundo. Além disso, tem impactos negativos e, muitas vezes, devastadores, na qualidade de vida dos pacientes. Os tratamentos são altamente mutiladores, podendo provocar disfonia, disfagia, desfigurações faciais importantes, com perda funcional e desdobramentos nas relações sociais (BOING; ANTUNES, 2008, p. 616).

Esse tipo de tumor é mais incidente em homens com idade superior a 40 anos tabagistas e etilistas e corresponde a 25% do total de tumores na região da cabeça e pescoço e 2% de todas as neoplasias malignas. Outros fatores que podem potencializar o risco são: Dieta pobre em nutrientes, refluxo gastroesofágico, infecções pelo HPV, síndromes genéticas, exposição ocupacional a produtos químicos utilizados na indústria como petróleo, plástico, amianto e indústrias têxteis. O tratamento é extremamente invasivo e provoca sequelas como a perda das cordas vocais e alterações no processo respiratório (INCA, 2018).

O câncer de laringe é o décimo quarto entre todos os tipos de câncer que acometem homens e a vigésima quinta entre mulheres. No Brasil, são esperados 6.470 novos casos em homens e 1180 em mulheres, no triênio 2020-2022 (INCA, 2020).

Devido a sua crescente expressividade no cenário brasileiro, no ano de 2012 o câncer de laringe passa a ser inserido na estimativa do câncer no Brasil publicada pelo INCA, revelando um impacto considerável na vida da população brasileira

submetida aos riscos que caracterizam esse tipo de adoecimento, embora outros tipos de câncer tenham maior dimensão no cenário nacional (INCA, 2012).

No caso específico do câncer de laringe, um dos tratamentos cirúrgicos propostos caracteriza-se pela extração completa da laringe e das cordas vocais provocando alterações definitivas na anatomia que envolve os processos de fala, deglutição e respiração (BOING; ANTUNES, 2008, p. 616).

Essas alterações podem levar os sujeitos ao desânimo, isolamento social, profissional e a sentimentos de vergonha e sofrimento (BARBOSA; FRANCISCO, 2011, p. 74). Esse comportamento reflete o conflito em relação a nova imagem corporal, que vai requerer um novo “ajustamento social” (HANNICKEL et al., 2002, p. 335).

A traqueostomia definitiva, consequência do procedimento cirúrgico denominado laringectomia total, como já mencionado, é considerada deficiência física pela legislação brasileira e essa condição representa mudanças importantes nas situações de sobrevivência à doença. As pessoas traqueostomizadas, devido às suas limitações relacionadas a mudanças na imagem corporal, onde precisam reelaborar a sua identidade pessoal e social, precisam desenvolver novas estratégias informacionais e formas de comunicação.

Esse processo engloba as redes de apoio do paciente e as instituições e políticas públicas envolvidas, bem como exige a importante interação entre os saberes, científico e popular, ou seja, a articulação entre os conhecimentos construídos pelos pacientes e suas redes de apoio no processo e o conhecimento elaborado pelos profissionais de saúde através de suas práticas, numa perspectiva de alargamento epistemológico que propicie uma nova percepção e inserção no mundo da vida e no trabalho, para ambos.

As mudanças geradas pelas vivências diferenciadas em torno da situação de adoecimento e deficiência podem gerar novos caminhos para a resposta a situações complexas vivenciadas no campo da saúde. Segundo Herranz e Gavilán (1999) pouco se conhece sobre a adaptação dos pacientes laringectomizados após a Laringectomia, assim como pouco se conhece sobre as sequelas e deficiências que interferem em suas vidas. As pessoas LT que participam do GLT se remetem a uma perspectiva de autocuidado, necessária e importante para a sua recuperação, ao cuidado dos profissionais envolvidos no processo de reabilitação e de seus familiares.

Nos resultados e análise da pesquisa poderemos verificar como se efetiva essa compreensão de cuidado pelos LT.

4.3 SAÚDE E DOENÇA: IMPLICAÇÕES MÚTUAS

Diante de tal exposição, os estudos sobre o hospital, câncer e LT, e o duplo estigma vivenciado pelos sujeitos LT, se tornam questões centrais nesta pesquisa, ancorados em uma rede conceitual composta pelos conceitos de dispositivo, mediações e classificações em saúde.

No entanto para pensar sobre esses termos se faz necessário primeiramente entender o que é a saúde e como o campo da saúde, muitas das vezes, se caracteriza por ser um lugar que legitima o aparecimento público de questões sociais, que em outros campos e espaços sociais podem permanecer ocultas. Assim, as “invisibilidades sociais”, assumem certa evidência e visibilidade quando adentram o cenário da saúde (CARRETEIRO, 2001).

Os conceitos de saúde e doença tem sido ao longo do tempo compreendidos e empregados de modo enviesado, através de diferentes percepções sobre a realidade, fator que leva a explicitar a falta de consenso em torno de suas concepções e de seus usos, bem como na necessidade de se investir na construção de uma teoria geral da saúde (ALMEIDA FILHO, 2011, p. 148).

Diante de tantas questões que convivem no espaço hospitalar e na atenção em saúde, é importante enfatizar o tema na dimensão da saúde e da cultura numa abordagem socioantropológica, em meio a disputas e contradições existentes no campo da racionalidade médica que apresenta limitações, embora se constitua enquanto racionalidade hegemônica no contexto da realidade ocidental.

A categoria “racionalidade médica” foi criada por Luz (1995) e diz respeito a “um conjunto integrado e estruturado de práticas e saberes composto de 5 dimensões: morfologia humana (anatomia, na biomedicina), dinâmica vital (fisiologia), sistema de diagnose, sistema terapêutico e uma doutrina médica. Todas embasadas em uma sexta dimensão denominada de cosmologia que busca qualificar as raízes filosóficas das racionalidades médicas (LUZ; TESSER, 2008, p. 196). Dentro dessa perspectiva a pesquisadora considera quatro tipos de medicina que podem ser qualificadas como racionalidades médicas: a biomedicina, a medicina tradicional chinesa, a *Ayurveda* e

a homeopatia, pois todas possuem razão médica e eficácia terapêutica dentro de seus respectivos modelos de pensamento.

Não é apenas a biomedicina que é portadora de uma racionalidade, embora sua construção tenha como base a força do paradigma científico ocidental que lhe confere hegemonia, existem outras racionalidades que convivem na cultura atual (LUZ et al., 2013, p. 3597). Do ponto de vista teórico, existem basicamente 2 paradigmas em saúde: o biomédico (pautado na doença e nas questões dualistas centradas no binômio patologia e normalidade) e o vitalista (centrado na vitalidade, na busca de harmonia da pessoa com o meio ambiente e da integralidade). Diante dessas reflexões, o conceito de biomedicina, enquanto campo de práticas e de produção de verdades, precisa ser esmiuçado.

A biomedicina é uma das racionalidades médicas, que sintetiza a medicina ocidental contemporânea e vincula-se à racionalidade da mecânica clássica, no sentido do isolamento de partes para estudo. Se baseia na produção de discursos de padrão universal, fundado em um caráter generalizante, mecanicista e analítico, que não se ocupa de casos individuais, ou seja, o que não se encaixa na “doença” é considerado “desvio” no sentido do que é socialmente indesejável, disfuncional e, portanto, estigmatizado. Desse modo, não se ocupa da dinâmica social de produção de desigualdades que afetam a saúde das pessoas (CAMARGO JR., 2005, p. 178 - 179). Para o paradigma da biomedicina e sua concepção de saúde e cura, a tecnologia e o complexo médico industrial- hospitalar, são consideradas ferramentas para o seu propósito.

Ao mesmo tempo, constata-se que no campo da saúde, historicamente, as informações culturais têm sido consideradas irrelevantes e acessórias para as ações em saúde, enquanto as informações que envolvem o diagnóstico e intervenções médicas, têm sido consideradas essenciais, dispensando as abordagens culturais que envolvem os problemas de saúde e a construção de estratégias para o encaminhamento adequado dos mesmos, contrariando estudos que apontam a importância dos campos social e cultural na definição de ações em saúde. (UCHÔA; VIDAL, 1994).

Com o avanço dos estudos sobre a experiência, como já explicitado, a adoção de termos como “adoecimentos e sofrimentos de longa duração”, “cronicidade” e “condição crônica” trazem em si essa interlocução entre pessoas, suas redes sociais e de apoio, reconstruções, rupturas e agenciamentos que ocorrem no processo de

adoecimento e que exigem cuidados prolongados. Nesse contexto, embora seja necessária, a abordagem biomédica não é suficiente para dar conta de tamanha complexidade.

Apesar desse estudo ter sua origem na observação demarcada pelos binarismos e suas limitações (doença-saúde, individual-coletivo, macroestrutura-microestrutura, objetivo-subjetivo, cura-deficiência, estigmatizados-“normais”, biomedicina - socioantropologia etc.) acreditamos que marcar uma posição ou outra só contribui para reforçar uma abordagem dicotômica e que nada colabora para a compreensão das questões complexas envolvidas no adoecimento crônico.

Partimos do pressuposto de que apesar desses antagonismos, um lado não exclui o outro, pelo contrário ambas as perspectivas convivem e apresentam interdependência entre si, haja vista que esse é o movimento da realidade, pois é a partir dessa diversidade, compreendendo o seu movimento é que se torna possível compreender como se dá essa interação entre elementos distintos, mas que podem dialogar, se relacionar e modificar o tecido social. A experiência no enfoque da perspectiva socioantropológica reivindica a abordagem dos fenômenos sociais a partir de conexões e desconexões que se conformam na vida dos sujeitos sociais nas suas trajetórias e projetos de vida como por exemplo numa situação de adoecimento, onde é preciso compreender:

[...] as repercussões impostas pela doença, sejam elas permanentes ou temporárias (no corpo, nas rotinas diárias, no uso de medicamentos, nas interações e sociabilidades etc.); as reconfigurações da identidade, da rederelacional e dos papéis sociais; a estigmatização; as estratégias de enfrentamento e de normalização; as temporalidades da doença (crises, recidivas, incertezas e complicações a longo prazo); a relação com o corpo, com novas materialidades (ostomias, amputações, uso de próteses e órteses etc.) e cuidados (higiene, alimentação, vestuário, medicamentos e outras tecnologias); o desenvolvimento de novas competências e capacidades, nomeadamente necessárias à inserção no mundo social da doença, quer na dimensão médica (com seus saberes técnicos e especializados, suas prescrições, intervenções e toda a parafernália biotecnológica), quer no contato com outras pessoas adoecidas; os apoios sociais, sejam de ordem familiar, vicinal, fraternal ou associativa, presencial física ou virtualmente. (BARSAGLINI; PORTUGAL; MELO, 2021, p. 20)

A despeito do que foi abordado sobre a dinâmica do espaço hospitalar, reforça-se a necessidade de se mergulhar no campo da biomedicina em função da

supremacia de produção científica no campo da atenção oncológica. No entanto, verifica-se que grande parte da produção científica da área é de natureza médica, e se detém em abordagens que podem gerar sequelas e reconstruções cirúrgicas, além de novos desdobramentos como a reabilitação e busca de qualidade de vida para o paciente. Tudo isso sem tocar em pontos cruciais, como as condições de vida, a compreensão desses sujeitos sobre o processo, bem como suas mediações e saberes construídos para lidar com tal situação.

Ajustando o foco para a dimensão da saúde coletiva, ao considerar a complexidade das questões que se apresentam no espaço hospitalar, a literatura demonstra que a compreensão do cuidado deve se dar de forma mais ampla, como cuidado integral que extrapola a abordagem biomédica da saúde que tem sido, ao longo do tempo, a grande estruturadora das ações em saúde (GUEDES; CASTRO, 2009).

O conceito de integralidade e sua relação com as racionalidades médicas de acordo com Luz e Tesser (2013, p. 197) demonstra que a questão da integralidade é requisitada pelos doentes, ao mesmo tempo em que se constitui como problema para os profissionais de saúde, ou curadores especializados, como denominados pelos autores. Esse desafio se coloca por que a integralidade não é um elemento fundador da biomedicina. Ela é, assim como a ênfase conferida ao trabalho multiprofissional em saúde, considerada como um “atenuante” ou uma forma de mediação frente à complexidade dos problemas de saúde que a racionalidade biomédica não apresenta condições de resposta por si só e a real demanda dos doentes.

Assim como outras mediações podem se configurar na busca das pessoas por tratamentos e respostas que vão desde a sua adesão à biomedicina, mas também circulando e adotando outras referências centradas em outras racionalidades médicas ou práticas terapêuticas. Esses sistemas estão em interação, alterando momentos de conflitos com momentos pacíficos, e se complementando.

Essa hibridização revelada pelo conceito de racionalidades médicas e iluminado pelo conceito de integralidade, pode criar novos caminhos para o diálogo entre diferentes saberes, sem polarizações ou reificações, mas viabilizando caminhos possíveis para a construção de novas epistemologias e sistemas culturais que se complementem e que permitam avançar para além da hegemonia da biomedicina (LUZ; TESSER, 2013, p. 3603).

Mas ao se tratar da questão do câncer e das instituições oncológicas é inevitável e importante abordar, como já sinalizado, a força do paradigma biomédico na estruturação das ações e das políticas voltadas para o controle do câncer no Brasil como isso se repercute nos fluxos de informação e comunicação que se configuram no espaço hospitalar entre os diferentes atores sociais.

Rosenberg e Golden (1977) afirmam que conceber a doença como uma construção social é algo tautológico, pois ela já é parte da cultura, assim como a estrutura relacional entre pessoas e a própria medicina que é em si mesma, um sistema social. Para o autor, uma doença só adquire existência como fenômeno social a partir do momento em que ela é nomeada, determinando e legitimando, a partir de um sistema de nomeação, quais devem ser os comportamentos dos atores sociais e das políticas públicas envolvidos, desse modo não há uma construção social da doença pois as relações, as práticas já estão mergulhadas na cultura, o que implica que não há isenção de valores.

O autor prefere utilizar o conceito de “metáfora do enquadramento” ou “*frame*”, preocupado em definir que o que marca a existência de uma doença, é o processo de elaboração de esquemas classificatórios e explanatórios que se organizam em torno dela. O aparato retórico, a taxonomia, o diagnóstico e o prognóstico são elementos constitutivos que passam a permear as relações e as mediações que se estabelecem a partir de uma situação de adoecimento.

Rosenberg aborda outras definições sobre a doença, algumas centradas na doença como algo individual e outras como a de Kleinman (1980) que se baseia em polaridades, fundadas em unidade e diversidade, para a compreensão do fenômeno da doença. Kleinman (1980) como um dos autores clássicos no campo da antropologia médica, sugere a importância de conceitos como patologia, enfermidade e doença, e para fundamentar esses conceitos classifica a doença sob três parâmetros: A doença como experiência individual do paciente (*Illness*), a doença a partir do entendimento da medicina e do médico (*Disease*), e a experiência da enfermidade relacionada com as condições de vida, abordando aspectos mais amplos, como as desigualdades sociais e econômicas, que interferem no adoecimento (*Sickness*).

Nesta perspectiva do *Sickness*, Minayo (2009, p. 204-205) faz um contraponto entre a antropologia médica e sua perspectiva centrada basicamente na questão individual, e a antropologia da saúde, como campo específico de conhecimento, que

crece no Brasil abarcando as mudanças que vem ocorrendo na transição, nos últimos anos, nas esferas social, econômica, demográfica e epidemiológica. A complexidade das demandas dirigidas ao setor saúde, tais como o avanço das doenças crônico-degenerativas e o envelhecimento populacional, evidenciam que o modelo biomédico não reúne condições para a resposta a realidades complexas.

Diante disso, as diferentes possibilidades interpretativas, considerando-se as dimensões culturais sobre a doença, avançam na criação de caminhos que desembocam na necessária integração de saberes e na construção de mediações e relações sociais entre os atores envolvidos nos processos de cuidado. As diferentes concepções sobre a doença, desempenham um papel de mediação nas relações dos diversos atores envolvidos, familiares, pacientes, profissionais de saúde, políticas públicas e demais redes sociais que se formam mediante o acontecimento da doença. Assim como todo o aparato classificatório que se cria com a doença e que se desdobra uma série de mediações e interlocução de saberes.

A saúde, a doença, o sofrimento e a morte são fenômenos complexos e precisam ser observados na conexão entre diferentes variáveis (ALMEIDA FILHO, 2011). São noções que sofrem influências de valores, concepções filosóficas, científicas, religiosas, além de contextos culturais e sociais, econômicos e políticos e sua abordagem vai sofrer variações dependendo do lugar e da época (SCLIAR, 2007) Por isso, de acordo com Sabroza (2001), a saúde não autoriza uma definição precisa, sendo caracterizada por sua fluidez.

A biomedicina, como forma de pensar e conceber a saúde, foi criticada e apontada como mecanicista e redutora do processo saúde-doença (CZERESNIA, 2012).

Assim como a definição defendida pela OMS (1946) em que a saúde é considerada “um completo bem-estar físico, mental e social”, algo considerado inatingível pelos grupos humanos, diante das adversidades e variações do meio e de suas relações sociais (BRITO, 2017).

A saúde, portanto, não pode ser circunscrita em um conceito, como ausência de doença, pois na verdade ela é muito mais do que isso, ela é uma potência para lidar com a existência, com todos os altos e baixos e tensões existentes na vida (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2013, p. 12).

Reiteramos que na exposição de diferentes formas de abordagem acima (e que podem estar dispostas ao longo do texto) sobre os elementos em discussão

(biomedicina e experiência), a intenção não é de polarizar ou reforçar posições dicotômicas, mas a de evitar posições fixas ou que busquem demarcar como verdadeira/pura uma posição ou outra. O que se deseja é trazer todas essas diferenças à tona, suas tensões, contradições, continuidades e descontinuidades que revelam suas fronteiras e caminhos possíveis para lidar com tais situações.

Dentro de uma perspectiva mecanicista e binária, onde a saúde é vista como ausência de doença e vice-versa, desconsidera-se aspectos importantes e que determinam esse processo, tais como as condições de vida, as desigualdades sociais e todas as variáveis, produzidas por um sistema social que acirra as iniquidades sociais, e que interferem na saúde das pessoas. Almeida Filho (2011, p. 22-23) recorre a grandes filósofos contemporâneos como Canguilhem, Gadamer, Heidegger e Foucault que pensaram e escreveram sobre o tema saúde, sendo que segundo o autor, o francês Georges Canguilhem, se destaca no sentido de problematizar essa posição binária ao afirmar que o patológico não significa ausência de normas, mas a existência de outras normas e que a saúde traz em si a capacidade de ultrapassar os altos e baixos da doença, permitindo sempre a instalação de uma nova ordem fisiológica:

Nesse sentido, tanto saúde quanto doença são normalidade, na medida em que ambas implicam uma norma de vida, sendo a saúde uma norma de vida superior e a doença uma norma de vida inferior. A saúde transcende a perspectiva da adaptação superando a obediência irrestrita ao modo de vida estabelecido. Ela é mais do que isso, na medida em que se constitui justamente pela transgressão de normas e pela transformação das funções vitais. (ALMEIDA FILHO, 2011, p.23)

Os estudos de Canguilhem (2014) sobre a normatividade da vida e da saúde têm sido a grande referência para vários autores que trabalham com a saúde.

Sua compreensão do processo passa pela percepção da vida e da saúde a partir da capacidade de variação do organismo na sua relação com o meio interno e externo. Essa referência tem sido fundamental para compreender que a vida não é um conjunto de leis naturais (PORTOCARRERO, 2009), uma vez que possui uma vinculação como meio onde estamos inseridos e também uma associação com a individualidade dos sujeitos, ou seja, ela requer a capacidade de lidar com as variações da vida em todos os seus aspectos, é uma potência, que podemos conduzir de acordo com nossos valores e crenças (BRITO, 2017).

Deste modo, o corpo é um dado e um produto, ou seja, ele está vinculado a uma estrutura genética e ao mesmo tempo sujeito ao modo de vida, escolhido ou imposto, de acordo com as condições de vida dadas pelas formas de organização social. Ou seja, o cuidado e a relação que se pode construir com o corpo em busca do equilíbrio se estabelece entre normas vitais biológicas e sociais (BRITO, 2017).

A obra de Canguilhem (2014) destaca a importância dos modos de vida para a conformação da saúde e a área de saúde coletiva vai se basear nessa percepção, embora sua influência tivesse se diversificado no interior do campo, dando origem a diversas abordagens, para avançar em estudos sobre a determinação social do processo saúde-doença (AYRES, 2006). O autor enfatiza a dimensão da normalidade e de sua relação estreita com o aspecto do vivido e da experiência, em contraposição a ideia da normatividade e da dimensão classificatória em saúde. Sua contribuição se torna um marco no campo da saúde, sobretudo da saúde coletiva, visto que relativiza e abre a reflexão para a compreensão do fenômeno saúde-doença tendo como referência as desigualdades sociais e as condições de vida da população.

Cabe destacar que a discussão em torno dos determinantes sociais da saúde avança a partir dos anos 2000. No ano de 2008, a Comissão da OMS sobre Determinantes Sociais da Saúde, passa a enfatizar a ação sobre os determinantes sociais como fundamental para reduzir as iniquidades em saúde, assim como deflagrar um movimento global para diminuição das desigualdades em saúde tanto entre países como em seu interior.

O conceito de determinantes sociais da saúde desconsiderou o entendimento dos processos socioeconômicos, culturais, visto que não levaram em conta que a doença é fruto das transformações históricas de cada sociedade, tratando as estruturas sociais e o movimento da produção e reprodução social como variáveis e não como algo fundamental na produção da doença.

O entendimento na OMS sobre a doença, aparece, portanto, esvaziada de conteúdo crítico e de movimento (GARBOIS; SODRÉ; DALBELLO-ARAUJO, 2017, p. 66).

Essa abordagem da OMS sofreu críticas vindas da saúde coletiva e da medicina social latino-americana, que dentre outros apontamentos visavam demarcar a diferença terminológica entre determinante sociais da saúde e a determinação social do processo saúde-doença (GARBOIS; SODRÉ; DALBELLO-ARAUJO, 2017, p. 68).

Esse movimento foi endossado pela medicina social latino-americana que teve contribuições significativas nesse processo, que culminou no ingresso de correntes do pensamento social na área da saúde, resultando em uma nova leitura da saúde pública (GARBOIS; SODRÉ; DALBELLO-ARAUJO, 2017, p. 64).

A construção do conceito de determinação social do processo saúde-doença tem sua trajetória significativa no âmbito da América Latina e no Brasil. Por volta da década de 70, desencadeou-se um movimento crítico ao modelo biomédico na América latina, no sentido de que o paradigma da biomedicina não conseguia compreender e explicar as causas dos problemas de saúde que emergiam, tais como as doenças cardiovasculares e o câncer (LAURELL, 1983, p. 2).

Endossando essa análise crítica, Barata (2009, p. 12) declara que o processo de produção da saúde e da doença não se reduz a uma compreensão biológica, pois existem diferenças no estado de saúde de diferentes grupos populacionais, marcados por diferentes oportunidades de acesso à educação, saúde, distribuição de riqueza, condições habitacionais e de trabalho, bem como aspectos como raça e gênero.

Isso revela os níveis de injustiça e de desigualdades existentes entre esses grupos e como alguns se apresentam em maior desvantagem do que outros em relação à oportunidade de se manterem saudáveis. Essas desigualdades estão fortemente atreladas a forma de organização social e econômica, pautadas nos processos de exclusão, que acabam por reproduzir injustiças sociais. Por isso, o conceito que contextualiza e engloba os aspectos da realidade social e as iniquidades produzidas pelo sistema social, e que melhor agrega esse significado é o conceito de determinação social do processo saúde-doença.

A complexidade da realidade e as múltiplas mediações existentes no processo de determinação do processo saúde-doença, dadas pelo seu movimento e historicidade, não foram contempladas no conceito determinantes sociais da saúde cunhado pela OMS em 2010.

Assim a comunidade científica latino-americana avançou no sentido de ampliar a discussão sobre a realidade numa perspectiva crítica por dentro da saúde pública.

4.4 O DISPOSITIVO HOSPITALAR: SUJEITOS, ENUNCIADOS, CLASSIFICAÇÕES

Compreender a saúde e suas transformações ao longo do tempo, torna-se fundamental para se compreender como surge o espaço hospitalar e a que ele se propõe.

O espaço do hospital foi historicamente construído como um lugar de práticas médicas fundadas em mecanismos de controle, disciplinarização e classificação dos sujeitos, e marca de modo geral, o advento da institucionalização dos sujeitos sociais (FOUCAULT, 2014, p.142). Essa base interventiva se constitui como característica da conformação do hospital e ainda hoje se encontra presente como forma clássica de organização pautada, sobretudo, na organização da medicina.

Segundo Foucault (2014, p. 134), na época clássica o corpo é descoberto como objeto e alvo do poder e passa a ser manipulado e controlado “o corpo está preso no interior de poderes muito apertados, que lhe impõem limitações, proibições e obrigações”. Já no século XVIII, a técnica de poder sobre os corpos passa por um refinamento baseado no disciplinamento, gerando corpos submissos, obediência e docilidade, dentro de uma nova “anatomia política” voltada para a apreensão do detalhe, que vigia, classifica, hierarquiza e compensa.

A disciplina surge assim como “[...] a arte de dispor em fila, e da técnica para a transformação dos arranjos. Ela individualiza os corpos por uma localização que não os implanta, mas os distribui e os faz circular numa rede de relações” (FOUCAULT, 2014, p. 143).

Para isso são definidos lugares específicos com a função de vigiar, travar discursos perigosos e criar funções, atividades que sejam úteis. Isso surge nos hospitais, mas especificamente os hospitais militares e marítimos, como afirma Foucault (2014, p. 141). Tais espaços, funcionam como dispositivos que cuidam e funcionam como uma espécie de filtro que esquadrinha e enquadra as pessoas ali situadas e instaura um processo de saber que visa classificar e organizar espaço e pessoas (2014, p. 145). Os esquemas disciplinares impostos pelas desordens ocasionadas pela peste, como a lepra, sobretudo relacionados à separação e à exclusão já se utilizam da técnica de individualização para gerar exclusão e separação entre o que deve ser considerado aceito como normal e o que deve ser excluído.

Nesse sentido, o hospital se coloca como um dispositivo de poder-saber. “Às vezes, são os aparelhos fechados que acrescentam à sua função interna e específica um papel de vigilância externa desenvolvendo uma margem de controles laterais” (FOUCAULT, 2014, p. 204). Tais controles se estendem para a sociedade como um todo: a escola estende a sua vigilância sobre os pais das crianças e outros espaços sociais, assim como no espaço do hospital há uma vigilância médica da população externa, reunindo informações sobre as pessoas e documentando a vida social em prontuários e outros documentos.

Ainda segundo Foucault:

O indivíduo é sem dúvida o átomo fictício de uma representação “ideológica” da sociedade; mas é também uma realidade fabricada por uma tecnologia específica de poder que se chama “disciplina”. Temos que deixar de descrever sempre os efeitos de poder em termos negativos: ele “exclui”, “reprime”, “recalca”, “censura”, “abstrai”, “mascara”, “esconde”. Na verdade o poder produz; ele produz realidade; produz campos de objetos e rituais da verdade. O indivíduo e o conhecimento que dele se pode ter se originam nessa produção. (FOUCAULT, 2014, p. 189)

Berger e Luckmann (2012, p. 89) lembram que é preciso ter cuidado ao se afirmar qualquer coisa sobre a lógica das instituições, pois na verdade a lógica não está nas instituições, mas no entendimento de que essa lógica faz parte do que os autores chamam de “acervo social de conhecimento”, ou o “conjunto de informações sociais”, através dos quais as instituições operam e assumem um papel importante no sentido de legitimar uma determinada ordem social. A prática médica se insere nesse processo, como uma das práticas estruturantes que auxiliam na sustentação e controle de determinada ordem social.

O modelo de organização institucional vai refletir a estrutura de organização social no qual está inserido. Um se espelha no outro. O hospital como o lugar onde se situa o conhecimento sobre a saúde e a doença, condensa saberes e práticas sobre os corpos, que se tornam verdades instituídas e que passam a dialogar com numa estrutura social que a legitima homogeneizando um determinado direcionamento interpretativo para os fenômenos sociais, orquestrado pelos interesses econômicos e políticos, dominantes e hegemônicos.

Nesse espaço se delineiam, como designa Caillé (2004, p. 25-31) “associações híbridas” que no caso da saúde se estruturam entre os serviços de saúde e a população. Tomando como referência esse conceito de “associações híbridas” e lançando-se o olhar para o plano da experiência que se constrói no GLT, e, no plano individual em relação a cada ator social envolvido no grupo, é notável como estão presentes na própria experiência híbrida presente na condição de adoecimento-deficiência.

Deleuze (1988, p. 66) ao abordar a obra *Vigiar e Punir* de Michel Foucault, ressalta que assim como o hospício se torna o lugar de visibilidade da loucura e a prisão se torna o lugar de visibilidade do crime, a medicina busca no diagnóstico e na classificação suas formas de enquadramento dos sujeitos sociais. Os dispositivos prisão e hospital vão se pautar por uma série de enunciados que referendam a sua existência. No que se refere às formações discursivas há um primado do enunciado sobre o visível, ou seja, os enunciados é que vão respaldar determinadas práticas materializadas através dos dispositivos. Os enunciados em jogo é que determinam o que vai estar visível.

Os conceitos de enunciado, regime de verdade e de dispositivo buscam operacionalizar não só o lugar das instituições no contexto social, mas suas formas de funcionamento e de produção e disseminação da informação a partir das relações entre os atores sociais e da rede de saberes que constroem nesse processo.

Em suas reflexões sobre a prática clínica, que constam na obra *O Nascimento da Clínica*, Foucault (2017, p. 56) aponta como a clínica desenvolve a habilidade na busca pela transformação do invisível em algo dizível (enunciado) e, portanto, enunciável.

Existem enunciados invisíveis que estão vinculados a formas de ver e perceber num dado momento histórico, e por isso em alguns momentos não adquirem a visibilidade desejada, mas em outros momentos históricos podem se revelar de modo mais claro e evidente. O olhar médico, na Idade Média, era marcado por uma imprecisão que se sustentava através do discurso onde era preciso dizer o indizível, transformando esse olhar em discurso visível para se adquirir o estatuto do saber e da verdade.

O conceito de dispositivo na obra de Foucault principalmente nas obras *Vigiar e Punir* (2017) e *História da sexualidade* (2014), demarcam o dispositivo disciplinar e o dispositivo da sexualidade como uma ferramenta para análise das relações sociais.

Os dispositivos criam condições para que os discursos produzidos atuem com base na coerção, alimentando os sistemas institucionais e as exclusões legitimadas pelos mesmos. (MEDEIROS, 2017, p. 162). Essa rede permite determinados efeitos de verdade e ao atuar dessa forma, o dispositivo pode produzir subjetividades ajustadas aos seus propósitos de verdade, ou subjetividades que escapem a esse controle.

De acordo com Marteleto; Couzinet (2013) um dispositivo surge na prática para preencher uma “função estratégica” dominante, quase sempre para responder a uma urgência, mas também pode ser visto como ferramenta para outro tipo de ação que escape aos mecanismos de controle, pois tem a intenção de fazer saber através de uma rede de produção e circulação de informações. Assim o conceito de dispositivo pode ser utilizado como recurso para compreender os arranjos informacionais que se formam nas redes relacionais e institucionais. Nessa dinâmica, torna-se central indagar os sujeitos sobre suas formas de interagir, problematizando as relações e os contextos nos quais estão inseridos. Agamben (2005, p. 11) considera que o conceito de dispositivo se refere à “disposição de uma série de práticas e de mecanismos (ao mesmo tempo linguísticos e não linguísticos, jurídicos, técnicos e militares) com o objetivo de fazer frente a uma urgência e de obter um efeito”.

Ao olhar para as dimensões da saúde, da doença, da medicina e do hospital, percebe-se que historicamente estão sedimentadas em práticas de saber-poder, que sustentam e legitimam enunciados, que se formam entre o que pode ser dito e o que não pode ser dito, o que deve estar ocultado e o que pode ser explicitado, o que pode ser documentado ou não, enquanto materialização da informação, enquanto verdade institucional que balizará as tomadas de decisão e a gestão.

Pensando no que ocorrem relação aos enunciados nos espaços institucionais, a materialidade do enunciado pode ser analisada pelo grau de sua imersão institucional, ou seja, é nos fluxos e rotinas institucionais, que se estabelecem e se mantêm ou não, as relações entre os enunciados (FROHMANN, 2008, p. 23).

Segundo Foucault:

Essa materialidade repetível [...] faz aparecer o enunciado como um objeto específico e paradoxal, mas também, como um objeto entre os que os homens produzem, manipulam, usam, transformam, trocam, combinam, decompõem e recompõem, e eventualmente destroem. Ao invés de ser algodão de uma forma definitiva [...] o enunciado ao mesmo tempo em que surge na sua materialidade, aparece com um status, entra em redes, coloca-se em campos de utilização, oferece-se a

transferências e a modificações possíveis, integra-se a operações e estratégias onde sua identidade se mantém ou se apaga. Assim, o enunciado circula, serve, esquiva-se, permite ou impede a realização de um desejo, é dócil ou rebelde a interesses, entranha ordem das contestações e das lutas, torna-se tema de apropriação ou de rivalidade. (FOUCAULT, 2019, p. 128)

A ideia de materialização da informação nos sugere o conceito de enunciado e de documento. Segundo Frohmann (2008, p. 21) “o documento nomeia a materialidade da informação”, sendo a documentação um meio de materialização da informação. A materialização da informação está presente no espaço hospitalar propriamente dito, e pode ser exemplificada através da materialidade dos enunciados e seu poder de criar efeitos de acordo com os seus graus de estabilidade, desestabilidade, acomodação, transformação. Essa questão dos enunciados em Foucault, segundo Frohmann (2008, p. 22) geram inquietações quanto ao que leva alguns enunciados serem estabilizados e outros não, o que leva alguns a terem mais força e energia do que outros. Isso se verifica dentro do espaço hospitalar e se encontra expresso nos sistemas de classificação em saúde.

Para a compreensão desta questão, recorre-se mais uma vez à contribuição de Frohmann (2008, p. 13-36) no sentido do seu esforço de análise no que se refere à importante associação entre os estudos da informação e as práticas públicas e sociais.

Para o autor, o conceito de materialidade é a chave que liga essas duas áreas conceituais: informação de um lado e de outro as práticas públicas e sociais. Se a invisibilidade ou estigma é uma produção social da informação, ela ganha concretude/materialidade no cotidiano dos serviços que reproduzem essa invisibilidade. As classificações em saúde se tornam um instrumento que pode contribuir para a produção de determinadas informações em detrimento de outras consideradas menos relevantes socialmente, e conseqüentemente, para os serviços de saúde. A nomeação revela o que deve estar visível e o que deve permanecer oculto. Assim como direciona o tipo de uso das classificações. Os serviços podem dar visibilidade a alguns aspectos da doença enquanto a experiência dos adoecidos e suas nomeações desejadas, permanecem invisíveis.

Percebe-se que Foucault (2019, p. 125-126)) recuperado por Frohmann (2008, p. 22), concebe a materialidade dos enunciados, sendo que ainda não como documentos. Apesar dessa barreira inicial, considera que o conceito de enunciado

pode auxiliar na compreensão da materialidade da informação. O enunciado é material, mas existe a diferença entre fisicalidade e materialidade. Para Foucault, a materialidade possui massa, inércia e resistência. O enunciado possui energia, massa e poder. Os enunciados apresentam graus de estabilidade, de acomodação e resistência à transformação, deterioração ou desestabilização, e possuem o poder de criar efeitos.

Os enunciados são materializados em documentos e, a partir da sua repetição nos espaços institucionais na busca de evidência e visibilidade, assumem uma espécie de materialidade que pode ser entendida como “materialidade pronunciada” (FROHMANN, 2008, p. 20-21). Essa materialidade pode afetar a rede de poder/saber existente no dispositivo gerando novos efeitos de informação e alterando as práticas sociais. Os enunciados são materiais, assim como os documentos e a informação.

Compreender como os enunciados fazem parte do dispositivo hospitalar e como alguns adquirem maior peso do que outros é um exercício fundamental, faz acender uma luz para os enunciados presentes na narrativa dos pacientes em sua busca por escuta no espaço institucional, em busca de visibilidade institucional, aguçam o olhar investigativo sobre como esses enunciados convivem no interior do grupo, podendo ser ressignificados adquirir novo peso e afetar as práticas sociais e institucionais como um todo. Desse modo, os enunciados podem oferecer recursos teóricos para se pensar a materialização da informação. A materialidade dos enunciados estará submetida a um conjunto de forças, até que se torne documento e, por consequência, até que se possa instituir práticas a partir deles.

A documentação é uma forma de enquadramento e de captura dos sujeitos, se constituindo como um mecanismo de disciplinarização. Dessa forma, segundo Frohmann (2008, p. 25) para Foucault o interesse não é pela documentação como comunicação da informação, mas como transmissão de poder gerativo e normativo, através do qual os indivíduos passam a ser conhecidos institucionalmente. Frohmann (2008, p. 26) afirma que existe um caminho a partir da análise do discurso de Foucault (análise dos enunciados) para o estudo da materialidade da informação, e que esse caminho está de fato no conceito de documentação. As práticas documentárias institucionais dão peso, massa, inércia e estabilidade ao documento que materializa a informação. De modo que a informação possa configurar profundamente a vida social.

Nas sociedades disciplinares, os regimes de informação se materializam através do movimento documentário. Ou seja, para materializar um regime de

informação o aparato documentário é essencial. Para isso, o regime classificatório-documental que se forma através da massa documentária produzida nas práticas das instituições de saúde, alavancadas pela prática médica hegemônica, edificam e sustentam uma prática classificatória respaldada pelo poder médico e inserida em um determinado regime de informação.

Trata-se de sistemas de classificação, que obedecendo ao paradigma biomédico voltam-se para classificar as doenças e as anomalias provocadas pelas mesmas. Desse modo, o corpo médico define tratamentos e intervenções necessários, fazendo escolhas com base nos marcos classificatórios. Assim, o sistema de classificação em saúde apoia as explicações médicas e sua retórica, bem como as condutas a serem tomadas diante da doença. Em *O Nascimento da Clínica*, Foucault afirma que:

Sob o olhar do médico [...] o hospital permite classificar de tal maneira os doentes que cada um encontra o que convém a seu estado, sem agravar, por sua vizinhança, o mal do outro, sem difundir o contágio no hospital ou fora dele. A doença aí encontra seu elevado lugar e como que residência forçada de sua verdade. (FOUCAULT, 2017, p. 45)

Segundo Rosenberg; Golden (1977) o papel social dos médicos está representado em sua capacidade de nomear a doença através do diagnóstico e do prognóstico, de modo a enquadrá-la em meio a uma determinada ordem social. Essa perspectiva norteia a relação médico-paciente e toda uma rede de atenção especializada que se utiliza da base diagnóstica para traçar suas condutas e encaminhamentos. No caso da atenção especializada de alta complexidade, o diagnóstico é um marcador central para o acesso à unidade de saúde especializada e para o tratamento em si. Dá origem, portanto, a uma série de condutas e protocolos de atendimento.

Seja de modo disciplinar ou interdisciplinar, o diagnóstico é o ponto de partida que desencadeia uma sequência de ações técnicas e de diálogo entre os profissionais de saúde, pacientes e redes de suporte, no sentido de administrar as questões que possam surgir no decorrer do tratamento, e gerenciar o aspecto da cronicidade e suas exigências em relação à rede de cuidados.

Para a melhor compreensão desse processo, a ideia de regime de informação em Frohmann (1995) se torna fundamental ao abordar a relação entre diferentes

atores (sujeitos, culturas, dispositivos, instituições) e como isso ocorre através de ações de informação associadas às políticas de informação que acontecem nos espaços sociais. O autor embasa seus estudos nos artefatos tecnológicos e no fluxo informacional em rede a partir de duas bases teóricas: Foucault, no qual os dispositivos de poder se efetivam discursivamente através da materialidade de sujeitos e documentos; e a teoria ator-rede, observando como se dão os processos informacionais no que ele chama de artefatos híbridos (humanos e não humanos) desenvolvidos através das mediações que se constroem no social.

González de Gómez, ao abordar o conceito afirma que:

[...] o regime de informação é um modo de produção informacional dominante numa formação social, conforme o qual serão definidos sujeitos, instituições, regras e autoridades informacionais, os meios e os recursos preferenciais de informação, os padrões de excelência e os arranjos organizacionais de seu processamento seletivo, seus dispositivos de preservação e distribuição. (GONZÁLEZ DE GÓMEZ, 2002, p. 34)

Os regimes de informação que se desenvolvem em espaços sociais diversos e de forma diferenciada abarcando diferentes contextos, se referem a questões mais amplas, que vão além da formação discursiva e de seus mecanismos para produzir verdade, como o que está presente no conceito de regime de verdade desenvolvido por Foucault (2000, p. 12). Tal conceito visa abordar as grandes questões relacionadas a circulação de conhecimento-poder.

Para Foucault (2000, p. 12) cada sociedade possui o seu regime de verdade ou sua “política geral” de verdade, ou seja, os tipos de discurso que tomam para si como verdadeiros e os mecanismos que julgam e distinguem o que é verdadeiro e o que é falso. Já o conceito de regime de informação desenvolvido por Frohmann (1995, p. 4) aborda as práticas situadas na vida diária e nas redes de informação que se criam na mediação entre as estruturas institucionais e os atores sociais, pautando-se nas relações informacionais que se estabelecem na sociedade contemporânea.

Os regimes de informação, para além dos discursos, mecanismos e procedimentos empregados para se obter a verdade (como abordado pelo regime de verdade), lidam com a dimensão das práticas situadas na vida cotidiana e em diversos espaços de formação social voltados para a criação e intercâmbio da informação. Esse movimento caracteriza a sociedade contemporânea, na medida em que nela, a

informação adquire uma centralidade como fenômeno estruturante e relacional que envolve o campo político, econômico e social, devido à importância que se atribui, nesse contexto, à produção de novos conhecimentos e tecnologias. Assim, o regime de verdade estaria situado no âmbito das macropolíticas e relações de poder, enquanto o regime de informação estaria mais situado no âmbito das fronteiras institucionais (BEZERRA et al., 2016, p. 67).

González de Gómez (2003) compreende o regime de informação como uma ferramenta macro, importante para operacionalizar essa análise, pois permite a aproximação com a informação produzida nas práticas de modo transversal considerando ações, meios e efeitos de informação. Esse conceito possibilita olhar para esses processos e verificar como a informação é produzida e como circula entre diferentes meios, espaços e através de diferentes mediações que têm como base as relações sociais como um todo. Todo esse movimento produz um efeito social amplo que reforça determinadas direções de poder/saber em detrimento de outras.

Para se pensar nos aspectos micro dos fluxos informacionais, é importante destacar o conceito de dispositivo, enquanto um tipo de formação composta por elementos heterogêneos que autoriza a conexão em rede entre elementos discursivos e não discursivos, entre o dito e o não dito, articulando assimetrias discursivas, formas de ocultação e produção de verdades, articulando ou não saberes e poderes que produzem subjetividades (TAVARES; LOUREIRO, 2017, p. 75).

O dispositivo é estratégia e mecanismo, produto e produtor de ações que geram regimes e discursos na sociedade contemporânea. As instituições são dispositivos inseridos em regimes de informação e promovem esse movimento articulado de produção de verdade que legitimam ações e concepções. As instituições de saúde, como o hospital, podem ser vistas como um dispositivo que produz subjetividades entrelaçados com outros dispositivos regidos por um regime macro de informação. Como os dispositivos admitem e articulam essas assimetrias discursivas e agregam uma rede que se forma entre os discursos, as instituições, edifícios, leis etc. (AGAMBEN, 2005, p. 9) eles possuem a capacidade de capturar, orientar determinar, interceptar, modelar, controlar e assegurar os gestos, as condutas, as opiniões e os discursos dos seres vivos e suas subjetividades (AGAMBEN, 2005, p. 13).

Os dispositivos agregam e disseminam informações tomadas como verdadeiras. Assim como o dispositivo “prisão” cria um grupo de pessoas marginalizadas, o discurso e o documento criam o que deve ser arquivado ou não, o

que é tido como conhecimento válido ou não, sedimentando o que se chama de regime de verdade, ou, regime de informação na contemporaneidade. Este último refere-se mais à forma do que ao conteúdo, ou às formas como a informação se dissemina. Os dispositivos infocomunicacionais se voltam mais para os micro ambientes da cultura e do social, enquanto o regime de informação se volta para os aspectos macroestruturais. A dimensão tecnológica perpassa tanto os dispositivos infocomunicacionais quanto os regimes de informação. Sejam dispositivos tecnológicos ou não, os dispositivos de modo geral funcionam como agenciadores e assumem a sua capacidade de captura de subjetividades.

Ao se pensar sobre os dispositivos e o que os mesmos representam em um regime de informação, Wilke (2009) propõe a noção de dispositivo de informação, como aquele que captura os elementos necessários para a autodireção dos homens considerando-se a sua identidade e sua inserção na cultura. Assim como Marteleto; Couzinet (2013) demonstram que os dispositivos de informação e comunicação não são produzidos unilateralmente, mas através das várias vozes, experiências e linguagens construídas pelos atores sociais em um contexto de construção compartilhada de saberes.

Por isso, podem ter uma vertente estratégica dominante, mas também permitem o escape aos mecanismos de controle, a partir do momento em que as práticas e ações inseridas em dispositivos, como o espaço hospitalar, podem, através das mediações e dos fluxos de informação e comunicação que se configuram nesse espaço social, extrapolar o enquadramento, se capilarizando para disseminar novas subjetividades e novas informações. O dispositivo não impede esse movimento, não tem o controle sobre esse alcance das transformações que se operam a partir das relações, saberes e práticas.

Esse panorama conceitual permite articular a dimensão macro dos regimes de informação com a dimensão micro dos espaços sociais, identificando que através das ações e movimentos empreendidos pelos atores sociais nos seus espaços de inserção, podem ocorrer mediações fundamentais para a produção de novos contextos e fluxos informacionais que possam integrar percepções diferenciadas da realidade, onde novas práticas e novos atores possam emergir, alterando a configuração dos saberes e da informação. Ou, como define Martins (2011, p. 152), no

plano macrosociológico desponta o “usuário”⁴ que aparece como que condicionado pelos dispositivos sociais enquanto por outro lado, no plano microsociológico, os mesmos “usuários” têm seu saber elevado através da dimensão do reconhecimento e valorização social da sua experiência.

Nesse quadro, o grupo de laringectomizados totais inserido no dispositivo hospitalar, desenvolve suas ações e práticas sociais de informação e comunicação em relação com os demais saberes de todos os atores envolvidos na teia institucional. Nesse movimento atuariam como se fossem, nas palavras de Gilberto Velho (2001), “os tradutores das diferenças culturais que aceleram a comunicação” elevando os saberes, e dentre todos, o seu saber construído a partir da experiência do adoecimento e deficiência, ressaltando os saberes derivados da experiência e de suas práticas.

4.5 AS CLASSIFICAÇÕES E SUAS INFLUÊNCIAS NAS PRÁTICAS EM SAÚDE

A classificação, como prática social, existe há milênios. Existem diversas formas de classificação que visam a atender diferentes propósitos de organização de informação. Aqui se faz menção à classificação centrada na racionalidade científica moderna, fundada no pensamento lógico e positivista e considerada uma ferramenta epistemológica no processo de organização do conhecimento (GARCÍA GUTIÉRREZ, 2011, p. 5-6). Esse modelo de classificação obedece a uma forma de conhecer que avançou mundialmente e que se tornou hegemônica, ao mesmo tempo em que, para garantir essa centralidade, assume como prática disseminada na cultura e na vida social, a estigmatização, a rotulação e a segregação de determinados grupos sociais e culturais, tidos como ameaças ao regime de informação instituído.

A classificação centrada na racionalidade científica moderna como ação de classificar não é regida apenas por um conjunto de regras dadas e explícitas, mas ao longo do tempo se enraizou na estrutura cognitiva dos sujeitos sociais, passando pela dimensão do inconsciente e de padrões comportamentais associados à ideologia, cultura, identidade e memória.

⁴ Categoria sociológica que se refere ao “usuário do serviço público” e que se manifesta a partir de obrigações intersubjetivas e recíprocas, mediações sociais e culturais em espaços comunitários e institucionais, na luta por reconhecimento público (MARTINS, 2011, p. 130).

Essa força da classificação criada na cultura ocidental está presente nas classificações e reclassificações, envolvendo o passado, o presente e o futuro, fator que foi acelerado com o advento da tecnologia digital.

Com a cultura digital, o modelo ocidental de classificação pautado na classificação cultural anterior ao uso de tecnologias, se acirra tornando outras culturas e civilizações mais vulneráveis em relação à sua epistemologia. Como pontua García Gutiérrez (2011, p. 6-7):

O Ocidente, como uma “cultura” hegemônica, é profundamente convencido de que suas categorias de organização local são necessariamente de interesse global, sem compreender as atitudes hostis, marginais ou atônitas demonstradas por outras culturas e minorias.

Essa força da classificação criada na cultura ocidental está presente nas classificações e reclassificações, envolvendo o passado, o presente e o futuro, fator que foi acelerado com o advento da tecnologia digital.

Com a cultura digital, o modelo ocidental de classificação pautado na classificação cultural anterior ao uso de tecnologias, se acirra tornando outras culturas e civilizações mais vulneráveis em relação à sua epistemologia. Como pontua García Gutiérrez (2011, p. 6-7):

O Ocidente, como uma “cultura” hegemônica, é profundamente convencido de que suas categorias de organização local são necessariamente de interesse global, sem compreender as atitudes hostis, marginais ou atônitas demonstradas por outras culturas e minorias.

O autor propõe uma posição de enunciação pós-epistemológica baseada na hermenêutica enquanto uma forma mais democrática de pensamento voltada para a interpretação, embora a mesma integre todo tipo de epistemologia. Através desse pensamento propõe como hermenêutica de organização do conhecimento a “desclassificação”, que introduz uma interpretação pautada no pluralismo dentro da lógica da classificação.

A proposta de García Gutiérrez (2011, p. 9-10) de inverter o olhar positivista nas formas de classificar, considera que o ato de classificar deveria partir, acima de tudo, das concepções construídas pelos próprios sujeitos sociais que vivenciam processos sociais complexos, se contrapondo ao ato impositivo de classificar com base nos interesses de determinados grupos sociais. Compreende-se, segundo o autor, que

nos meandros da proposta de desclassificação está implícita também a perspectiva do transculturalismo, ou da transversalidade dos saberes e do conhecimento e sua importância para a organização do conhecimento. Essa proposta se constrói na direção de descolonização do conhecimento, tendo como premissa que o conhecimento é construído socialmente, devendo ser compartilhado de forma democrática (GARCÍA GUTIÉRREZ, 2011, p. 10-11).

Na prática médica, segundo JUTEL (2021, p. 85), o diagnóstico vai desempenhar um papel central na experiência da enfermidade, pois vai moldar a experiência, agregando em si um potencial que tem suas repercussões sociais.

A definição diagnóstica é fruto de conhecimento, jogo de interesses, negociação e de poder, ou seja, é um acordo social que produz os rótulos adequados a cada situação de adoecimento, através da legitimidade científica.

Nesse sentido, ter um diagnóstico é ser reconhecido como paciente em sua disfuncionalidade, enquanto não ter um diagnóstico é permanecer no desconhecido, no âmbito do indefinível, ou seja, o diagnóstico tem a capacidade de organizar a desordem, a disfunção. Ele apresenta a possibilidade de uma explicação para a doença, a possibilidade de ser estigmatizado e também de se obter legitimação e recursos.

Ainda segundo Jutel (2021, p. 92):

O diagnóstico tem numerosas consequências sociais. Ele é o meio pelo qual os pacientes têm acesso ao papel de doente e todos os seus benefícios, mas é também uma abertura para consequências sociais como a estigmatização e a exploração. (JUTEL, 2021, p. 92)

No entanto, segundo a autora, compreender o diagnóstico também do ponto de vista do doente se torna fundamental, pois a classificação diagnóstica minimiza, sintetiza e generaliza o que na verdade é específico e se encontra no plano das diferenças existentes nas diferentes experiências de adoecimento.

Na área da saúde, percorrendo a forma de utilização das classificações pelas profissões, é possível em revisão de literatura sobre o tema observar dois movimentos: o movimento predominante e alavancado pelo regime de informação hegemônico em um patamar macro e movimentos específicos de categorias profissionais da saúde em construir nomenclaturas próprias e movimentos de construção de novas formas de classificar paralelas de acordo com as mudanças

impostas pela realidade. No caso da área de Enfermagem, seus inúmeros modelos teóricos e teorias são transpostos às classificações mais utilizadas, que são as classificações de diagnósticos, intervenções e resultados em relação ao cuidado. Essa forma de organização classificatória vem sofrendo mudanças e alterações em diferentes países numa perspectiva que abarque a visão do cuidado multidisciplinar (BARROS, 2009, p. 865).

No caso da Psiquiatria, IACOPONI (1999, p. 19) aponta que grande parte dos portadores de transtornos mentais não se encontra nos ambulatórios e consultórios de psiquiatria, e nem mesmo nos hospitais psiquiátricos, mas na rede básica de saúde, também chamada de rede de cuidados primários. Os médicos e demais profissionais, que não são psiquiatras acabam por detectar e tratar a maior parte de doenças psiquiátricas.

Com base nesses fatos, a Organização Mundial da Saúde (OMS) vem buscando sensibilizar médicos e demais profissionais de saúde para a difícil tarefa de detectar e tratar também os transtornos mentais, apontando para o necessário olhar interdisciplinar e de troca de saberes entre as classificações e os saberes de diferentes profissionais e comunidades. Nesse processo de interação entre as classificações oficiais e a realidade, busca-se abarcar a complexidade dos transtornos mentais, adaptando as classificações oficiais de doenças às realidades nas quais estão inseridos os serviços de atenção primária à saúde. Ou seja, a perspectiva parece a de promover uma adaptação da realidade ao modelo epistemológico contido nas classificações da OMS.

Nas discussões e tensões entre as categorias envolvidas, algumas perguntas são lançadas:

Onde está a evidência que os transtornos que o psiquiatra diagnostica são os mesmos que o clínico geral atende na sua rotina diária? Será que a evidência que justifica as intervenções terapêuticas para os transtornos mentais pode ser tão simplesmente transportada para os transtornos observados na rede primária? (IACOPONI, 1999, p. 19)

Diante desses apontamentos do autor, fica uma pergunta não abordada pelo mesmo: o que existe de informação e conhecimento nessas entrelinhas que uma proposta adaptativa classificatória não responde? Será que esse movimento contempla os saberes e práticas existentes nesses contextos sociais?

Tais questionamentos levantam o tema das classificações em meio à atenção primária, situada em territórios onde há maior aproximação entre os saberes científicos e populares e, portanto, maiores possibilidades de construção de uma abordagem mais pluralista em busca de um cuidado mais integral. As classificações oficiais podem não se enquadrar nesses contextos que exigem outras formas de percepção, abordagem e manejo do cuidado. Nessas realidades a compreensão dos processos vivenciados pelos pacientes e sua relação com o quadro mental ou de adoecimento parecem determinantes para se traçar uma conduta de tratamento, do que a preocupação central em classificar e medicalizar.

Resgata-se a ideia da classificação como sinônimo de normatividade enquanto o vivido e as experiências advindas do mesmo, são tratadas como anormalidades. Desse modo há a tendência em se naturalizar as “anormalidades” ou “anomalias” como fenômenos que culminam na perda da identidade individual e social. A classificação impõe uma espécie de controle que acaba sendo aceita pela sua normatividade, um dever ser, que separa o desvio da norma, que se estabelece como regra no jogo relacional, onde se legitimam posições e papéis sociais de acordo com o valor de cada sujeito na estrutura social e simbólica.

A classificação, desse modo, agiria como um mediador de fronteira, uma forma de produzir posições legítimas e ilegítimas dentro dos sistemas nos quais está inserida, promovendo a divisão entre “normais” e “anormais”, uma espécie de controle da informação social, segundo Goffman (1988). No caso da saúde, elas têm o poder de enquadrar, legitimar diferenças e reproduzir discriminação, reforçando o estigma, na medida em que anulam as identidades individuais e sociais e produzem outras, limitando os sujeitos a esquemas pré-definidos.

Esse é um ponto importante de ser discutido no campo da saúde: as classificações pré-estabelecidas e fechadas em si mesmas sofrem um processo de adaptação para determinadas realidades e práticas, não contemplando a diversidade e a pluralidades de saberes e concepções. Por outro lado, outras estratégias terapêuticas, que não passam pelo diagnóstico do psiquiatra, construídas no âmbito da realidade dos serviços de saúde, conseguem tratar e integrar os sujeitos acometidos por transtornos mentais (IACOPONI, 1999, p. 19), o que acaba por enfatizar a materialidade do estigma, do não pertencimento e da “morte social” (ORTIZ, 1999) quando o sujeito é classificado como excluído não só do ponto de vista

da eliminação individual, mas da sua eliminação enquanto ser social que participa da vida social, aquele que produz, consome, age e interage.

Essa percepção mais ampla do impacto das classificações em saúde impulsiona a importância de compreender como a OMS organiza as classificações e suas famílias, e como essa perspectiva oficial e macro situada no plano do regime de informação da biomedicina dialoga com os dispositivos de informação, no sentido da abertura de perspectivas e espaços onde se constroem outras epistemologias mais comprometidas com o pluralismo e a interculturalidade (BREILH, 2006).

4.6 CLASSIFICAÇÕES DOENÇA-DEFICIÊNCIA: ENTRE CÓDIGOS E PERCEPÇÕES

As classificações de doenças e deficiências mais utilizadas nas práticas médicas são a CID - Classificação Internacional de Doenças, e a CIDID - Classificação Internacional de Deficiências, que buscam organizar o conhecimento sobre as doenças e as deficiências, e envolvem a definição de um diagnóstico ou outra situação geradora de uma lesão, mas ainda de forma imposta aos sujeitos classificáveis de acordo com a perspectiva da biomedicina. Já a CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde criada pela OMS em 2001, está voltada para os conceitos de incapacidade e deficiência.

Não se trata da definição de um diagnóstico, mas de uma avaliação de pessoas e dificuldades que possam ocorrer no curso da vida relacionadas ao corpo e sua interação social, e que gerem algum tipo de limitação. Apesar disso a CIF não consegue abordar esses conceitos de forma clara. A deficiência estaria relacionada à estrutura e funções do corpo que não funcionam, enquanto a incapacidade estaria voltada para uma impossibilidade em realizar tarefas básicas da vida diária de uma pessoa, assim como em desempenhar papéis socialmente esperados (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008, p. 329).

Segundo Sampaio e Luz (2009, p. 477), a CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde, tendo em vista o avanço mundial das doenças crônicas e a necessidade de uma abordagem que contemplasse as suas consequências incapacitantes, teve como preocupação principal buscar caminhos que possibilitassem o aumento da expectativa de vida das pessoas minimizando as incapacidades. Como pensar em se reduzir incapacidades? Que integrações podem

ser pensadas? Para viabilizar essa abordagem, a CIF foi composta a partir de 2 dimensões: A funcionalidade/incapacidade (centrada nas funções do corpo, atividades e participação social) e os fatores contextuais (ambientais e sociais, centrado na identificação de como as pessoas vivem e no modo como conduzem suas vidas).

Para isso a OMS (SAMPAIO; LUZ, 2009, p. 478) opta pela abordagem teórica biopsicossocial que reflete sobre a interação entre corpo nas suas dimensões individual e social, mas que tem como centro a abordagem biomédica (que trata a deficiência e incapacidades como mau funcionamento do corpo, corpo desviado da normalidade) e sua interação com a sociologia (que entende a deficiência e a incapacidade originadas em contextos culturais e sociais específicos, onde o contexto social é que dá significado a incapacidade e não o inverso).

Ainda de acordo com Sampaio; Luz (2009, p. 478), a abordagem da CIF está pautada no funcionalismo estrutural de T. Parsons e na sua teoria sobre o sistema social, onde o objetivo é distinguir o comportamento social desviante para que o mesmo seja socialmente controlado, mantendo assim o equilíbrio do sistema social (Está embutida aqui a ideia de equilíbrio e normalidade), ou seja, o desvio é de responsabilidade individual.

A OMS nesse processo não consegue explicar como acontecerá essa interação, assim como a CIF não consegue se desvencilhar da ideia de relação entre partes, que compõem um todo, na junção de 2 modelos: biomédico e social, onde o modelo biomédico continua a ter a sua prevalência nas decisões.

Podemos entender que a proposta da OMS embora amplie a compreensão sobre as incapacidades e deficiências para os contextos sociais e culturais, acaba por recair na preponderância do modelo biomédico como estruturante, pois a experiência é mediada pela sociedade que rotula quem pode e quem não pode estar em condições de normalidade.

Portanto a CIF, bastante utilizada na literatura em saúde na abordagem de situações relacionadas a pessoas com deficiência ou incapacidades, fica limitada a abordagens que justifiquem intervenções restritas ao contexto da vida em que as pessoas vivem, propondo adaptações que devolvam a “normalidade”. Diante desse quadro, pergunta-se: como todos esses fatores interagem para produzir a incapacidade/deficiência? Como as pessoas de fato experienciam tais situações, que mediações constroem para lidar com os desvios? Essa dimensão informacional

advinda da complexidade é que nos possibilita fazer as conexões multidimensionais e compreendê-las, apontando possíveis formas de intervenção que não sejam fechadas em si mesmas, onde uma sempre se coloca como hegemônica sobre a outra fortalecendo mecanismos de controle e poder.

Após 20 anos de existência da CIF, o hiato permanece, visto que a biomedicina mantém a centralidade das classificações médicas, mesmo diante do avanço da CIF que luta para a visibilidade dos aspectos sociais e políticos da deficiência, na articulação com a biomedicina. Esse tensionamento entre diferentes concepções acerca das classificações se materializa nas relações entre as políticas públicas, que precisam definir critérios de acesso e exclusão no que tange, por exemplo, os benefícios sociais e previdenciários.

Em revisão de literatura sobre a classificação em saúde em bases de dados da saúde e da CI, foram encontrados trabalhos que demonstram a preocupação na realização de estudos comparativos e que se baseiam em classificações de doença, classificação de risco e estudos sobre os registros de informação em saúde. O artigo intitulado: A família de classificações internacionais da Organização Mundial de Saúde (BUCHALLA; LAURENTI, 2010, p. 58) traz um panorama histórico das classificações em saúde e seus objetivos problematizando os seus usos.

Segundo os autores as classificações em saúde surgem de iniciativas de pesquisadores a partir do século XVII com a intenção de classificar as causas de morte com o objetivo de se padronizar uso generalizado e comparativo entre os países, utilizando uma nomenclatura uniforme.

A partir de 1948 a OMS assume a centralidade dessa discussão e a classificação passa a incluir as doenças, ampliando com isso a possibilidade de codificar não só a mortalidade, mas também a morbidade. A cada 10 anos, deveria ocorrer a atualização das nomenclaturas, mas com a velocidade do avanço da medicina, nem sempre isso acontece de forma tão espaçada.

Diante da complexidade dos desafios em relação às classificações, desenvolveu-se o que a OMS denomina de família de classificações, devido à necessidade de se classificarem outros aspectos relacionados à saúde, além do diagnóstico, sobretudo estados relacionados às consequências das doenças. A estrutura da família de classificação de doenças é composta por 3 pilares: As classificações de referência, composta pela CID e CIF, além das classificações derivadas e relacionadas. A CIF é resultado do aprimoramento da CID, já abordada

anteriormente. Dentre as classificações derivadas existe a classificação internacional de oncologia que aborda o estadiamento específico de doenças tumorais.

A nova versão da CID denominada CID-11, considerada um pilar de informação em saúde, foi lançada em 2018 e conta com novos capítulos: como a medicina tradicional que ainda não havia sido classificada pelo sistema; a saúde sexual que tinha incongruências antes classificadas no campo de saúde mental, como a questão de gênero. E o transtorno mental provocado pelo uso de jogos eletrônicos classificado como transtorno que pode causar adicção (OPAS/BRASIL, 2018).

A família de classificações em saúde da OMS, ao tentar agregar diferentes aspectos da realidade, tenta minimizar as inconsistências existentes nos processos de classificação, mas é possível observar nas práticas em saúde que nem sempre há a preocupação em extrair desse conjunto classificatório o que há de melhor para a melhoria da qualidade e das condições de vida das pessoas. A necessidade de classificar e rotular determinados grupos de pessoas adoecidos pelos sistemas de classificação em saúde e que passam a apresentar consequências dessas doenças, nem sempre contemplam o conceito político de deficiência possibilitado a partir da CIF, bem como os saberes e necessidades de reconhecimento desses grupos, atravessados pelo estigma social.

Nesse trabalho considera-se que esse tensionamento entre os aspectos sociais e políticos da deficiência e o paradigma da biomedicina, pode abrir caminhos para reconfigurar sentidos e concepções dominantes numa perspectiva de alargamento epistemológico, revisitando saberes e práticas ultrapassando a compreensão hegemônica.

Parte-se do pressuposto que ambas as abordagens (experiência dos adoecidos e biomedicina) poderiam interagir de forma que uma complemente a outra, sem exclusões baseadas simplesmente em poder e hegemonia, mas nos propósitos sociais para as quais originalmente deveriam se constituir. Pensando na possibilidade de construção de uma correlação de forças entre diferentes atores numa perspectiva crítica e ético-política da informação, um conceito importante que poderia auxiliar nessa empreitada, já abordado anteriormente, seria o conceito de regime de informação, proposto por Frohmann (1995) e González de Gómez (2002).

É importante destacar que a dinâmica das classificações no ambiente hospitalar, que aqui é abordada, é condicionada pelo regime de informação e pela forma como se organiza a sociedade da informação. O regime de informação como

um quadro normativo internacional, influencia e interliga os regimes sociais, econômicos e culturais, envolvendo o estado e a sociedade civil, e as classificações em saúde como um conjunto de regras, que condicionam de modo global os modos de nomear os sujeitos adoecidos, estão diretamente relacionados a forma como são criados e como funcionam os dispositivos de informação. Esses processos estão interligados, mesmo situados em planos macro e micro, ao mesmo tempo em que a informação é interceptada e capturada por diversas instâncias sociais, políticas e econômicas que conseguem promover um esvaziamento do seu sentido ético-político.

O hospital pode ser visto como um dispositivo orientado pelo regime de informação da biomedicina, caracterizado pelo conjunto de nomeações, arquivos e classificações. Em meio a essa configuração, os grupos e as redes sócio-institucionais que se formam no cotidiano hospitalar elaboram suas experiências e saberes em um ambiente onde coexistem, por um lado normas e classificações estáticas, e por outro, um movimento dialógico que faria emergir novas identidades, subjetividades e fluxos informacionais decorrentes de práticas e saberes diferentes e que convivem nesse mesmo espaço. Disseminam também essa perspectiva informacional para outros espaços sociais, conforme aponta-se nos resultados e análise desta pesquisa.

Em meio a esse contexto e às abordagens realizadas acerca das classificações, recorre-se novamente ao conceito de desclassificação trabalhado por Garcia Guitierrez (2011, p. 10-11) que aponta a importância da revisão das formas hegemônicas de organização do conhecimento que excluem a multiplicidade de saberes da cena social. A proposta do autor considera o conceito de desclassificação numa perspectiva de inserir em seu núcleo praxiológico positivista, a ideia do pluralismo e da interculturalidade.

Pode-se considerar, dentre outros aspectos, que essa questão, quando transportada para a proposta desta pesquisa, poderia contribuir para ampliar o diálogo interdisciplinar entre as equipes de saúde e os saberes produzidos pelo Grupo de LT, tornando mais visíveis, enunciados antes ocultados pelas práticas hegemônicas no interior do hospital. Além disso, resgatando a questão dos enunciados relacionados às deficiências e suas classificações, estes não transitam no espaço hospitalar com a mesma evidência daqueles relacionados às classificações de doenças.

Verifica-se com isso, uma disputa pelos enunciados, no sentido de que uns devem prevalecer sobre outros. Certamente, tomando como realidade a hegemonia da biomedicina na condução das práticas em saúde, observa-se que os enunciados

prevalentes se referem ao controle e estabilização das informações em sentido unidirecional.

Nesse sentido, o comportamento dos enunciados existentes no ambiente hospitalar, onde uns se apresentam de forma mais evidente e relevante, enquanto outros são quase invisíveis ou com pouca projeção no conjunto das ações institucionais demonstra como estão fundamentadas as relações de saber/poder. Essa percepção faz pensar sobre os conceitos relevantes para a pesquisa tais como: estigma, incapacidade/deficiência em meio a um ambiente hospitalar, onde se promovem tratamentos de uma doença estigmatizada como o câncer, onde outros conceitos parecem mais fortes e prevalentes nas formações discursivas tais como a cura, a doença e a morte.

Nesse ponto é importante observar como os conceitos de estigma, incapacidade, deficiência acabam situados em um plano de ocultamento no discurso institucional, embora esteja presente e visível, ou seja, embora a questão do adoecimento e da deficiência sejam vividos no espaço hospitalar, eles sofrem um efeito de invisibilidade que se justifica pelo limitado alcance da abordagem biomédica que a subjuga e controla. O trabalho de pesquisa em torno dos enunciados que se apresentam institucionalmente como pouco relevantes, ao possibilitar melhor definição dos mesmos a partir de sua teorização, podem contribuir para sua maior visibilidade e estabilização no meio institucional, para além dos interesses da biomedicina.

Esse processo de construção de uma materialidade dos enunciados “invertida” requer muito esforço de compreensão da experiência que os fundamenta, no caso desta pesquisa para a experiência de pessoas duplamente estigmatizadas pela condição de adoecimento e deficiência, e para o movimento informacional fundado no regime de informação, que se dá nesse processo.

4.7 SAÚDE, INFORMAÇÃO E EDUCAÇÃO POPULAR: APROXIMAÇÃO ENTRE OBJETOS

O diálogo entre as áreas da saúde, informação e educação popular vem adensando o debate epistemológico no sentido da recusa de posicionamentos, políticas e práticas de saúde, informação e de educação que sejam impositivas e unidirecionais, fortalecendo e priorizando abordagens críticas e plurais, impulsionando

a troca entre saberes que se ampliam para a compreensão das condições de vida, da cultura e dos aspectos sociais e políticos do processo saúde-doença, em busca de uma epistemologia social inclusiva embasada nos diálogos entre diferentes atores sociais, tais como acadêmicos, intelectuais, comunidades, representantes do poder público e população (MARTELETO; DAVID, 2021, p. 22-23).

A seguir, tendo-se já apontado a discussão sobre o campo da saúde em capítulos anteriores, acrescentamos nesse capítulo aspectos centrais da discussão em torno desses três campos para o melhor entendimento de como os seus objetos se aproximam e o quanto esse diálogo fortalece uma abordagem mais plural que se posiciona contra as desigualdades sociais, a exploração e a subordinação das classes populares. Nesse diálogo, começamos a introduzir o conceito de mediação de saberes que apresenta um potencial, nessa direção, por se constituir como um operador teórico-metodológico-epistemológico que faz o trabalho de extrair dos movimentos relacionais e sociais os conteúdos ocultados somando elementos a esse debate.

A discussão sobre a informação tem se destacado, ao longo dos anos, na sociedade, e despertando o interesse cada vez maior de setores como o Estado e o mercado, apresentando duas facetas: por um lado, apresenta uma perspectiva libertadora e por outro tem sido mais fortemente utilizada como instrumento de dominação. Observa-se que prevalece o sentido da informação atrelada ao poder tecnológico quase como um fetiche da máquina e dos meios de informação, sem, contudo, se pensar a informação na sua perspectiva crítica voltada para a sua qualidade, direcionalidade e racionalidade (MORAES; SANTOS, 1998, p. 38).

A centralidade da dimensão tecnológica associada à informação dificulta uma análise mais ampla e crítica sobre os usos da informação e demais dimensões envolvidas nesse contexto. Ao se pensar a noção de informação torna-se fundamental ir além de uma perspectiva que se coloca como prevalente, mas compreender que a informação tem como base, as práticas, as relações, o diálogo e a interlocução entre saberes. Isso se torna mais evidente quando se pensa na informação em saúde e nos diálogos possíveis entre ambos, onde o que tem prevalecido é mais uma vez a preocupação com as abordagens voltadas para os sistemas de informação e organização de dados (MORAES; SANTOS, 1998, p. 38-39).

No entanto, a saúde é em si, um campo de práticas, relacional e dialógico, que exige também a participação da informação numa perspectiva crítica de produtora de saúde e de transformação social. No entanto o que se constata, inclusive na saúde, é

ainda a prevalência da centralização da informação e sua burocratização. Esse modelo informacional instrumentaliza o Estado brasileiro para um processo de manipulação de dados em torno da homogeneização da população e construção de políticas que não contemplam a diversidade, pelo contrário, fundamentam ações e políticas focalizadoras, fragmentadas e compensatórias (MORAES; SANTOS, 1998, p. 40).

Essa prática histórica denota o enfraquecimento do potencial da informação e de sua contribuição para a solução dos problemas de saúde, relações humanas e para o avanço da democracia. As informações em saúde dizem respeito a todos os seres humanos na sua trajetória pela vida, nascimento, saúde, morte. A cultura, enquanto criação ou invenção humana (MARTELETO, 2007, p. 16) é o campo onde os saberes se constroem vinculados à realidade e suas transformações contribuem para a produção, circulação e disseminação da informação de forma mais democrática. O esforço na produção de conhecimento na área da informação em saúde visa ampliar a compreensão da informação para o atendimento das necessidades da sociedade, deslocando-se dos interesses dominantes para os interesses e necessidades de informação e saúde da população, através da criação de espaços de participação. (MORAES; SANTOS, 1998, p. 41).

Ou seja, a informação em saúde voltada para a produção e controle dos dados em saúde no âmbito institucional que amplifica o “olhar médico” voltado para o “corpo do paciente”, acaba se deslocando para uma outra perspectiva macro, de dados que fundamentam o “olhar dos aparelhos de Estado” sobre “o corpo das populações”, atendendo às exigências de um modelo informacional que agrega um conjunto de informações sobre a população com poder vigilante e como parte integrante dos dispositivos de Estado para o controle das populações (MORAES; GONZÁLEZ DE GÓMEZ, 2007, p. 555).

Para Marteleto (2007, p. 16), a informação e seu caráter social se manifestam no terreno da cultura e as práticas de informação se formam através de relações sociais e formas específicas de poder que se expressam no tempo e no espaço através de discursos, instituições, relações sociais e práticas científicas e tecnológicas, gerando uma cultura informacional, onde se torna possível delimitar estudos sobre os espaços sociais e os processos macrossociais e os microssociais.

Percebe-se que essas transformações que ocorrem no âmbito dos regimes de informação, enquanto modo informacional dominante em uma formação social

(GONZÁLEZ DE GOMÉZ, 2012, p. 43) se refletem no cotidiano das instituições de saúde e na forma como os atores sociais se relacionam, produzem e compartilham saberes.

Ao situarmos essa discussão dentro das instituições de saúde, o que se observa, por exemplo, é o avanço do aparato informacional-tecnológico, presente nas ações da informação em saúde, isso assume um lugar destacado, enquanto o diálogo com a sociedade e os usuários sobre as necessidades de saúde ficam à margem. Nesse sentido, a área da informação-informática em saúde acaba por corroborar com as relações de poder instituídas, voltada para solucionar questões que envolvem interesses e manutenção do *status quo* institucional, formalizando, assim como outras áreas que ocupam esse lugar, a sua desresponsabilização em relação a possibilidade de se manter um diálogo com as reais necessidades do SUS e com a melhoria das condições de vida da população. O campo da informação-informática em saúde precisa estar articulado à *práxis* na saúde e em diálogo com os setores da saúde, sociedade e estruturas institucionais, agregando-se a esse complexo relacional da saúde e se tornando massa crítica para adensar os processos de informação e saúde coadunados com os interesses sociais (MORAES; GONZÁLEZ DE GOMÉZ, 2007).

Desse modo, as autoras procuram refletir sobre as possibilidades de uma ação informacional em saúde voltada para a melhoria das condições de vida da população e para isso pensam na formação de um intercampo de informação/informática em saúde. Em que pese que esse intercampo sofre pressões oficiais por estar inserido no discurso e nas disputas políticas e mercadológicas, haja vista a pressão do mercado por investimento tecnológico em detrimento de outras possibilidades de emprego das práticas informacionais. A informação se consolida, hegemonicamente, sob o domínio do mercado e devido a sua fragilidade ontológica e epistemológica, se tornou um campo capturado pelo poder político-econômico. As autoras fazem proposições importantes no intuito de formar uma base cognitiva para o intercampo, buscando apontar a relevância, dentre outras, de se buscar o conhecimento e as narrativas dos grupos populares.

A partir dessa perspectiva trazida por Moraes e González de Gómez (2007), ressalta-se a importância de se levantar que a forma com que as instituições públicas de saúde organizam e sistematizam a informação revelam lacunas que dificultam o acesso aos dados em consonância com a realidade. Na ausência de informações institucionais fidedignas, a fragmentação das informações por categoria profissional,

de acordo com interesses próprios de pesquisa, acaba se constituindo como uma saída, mais uma vez fragmentada, de modo que as pesquisas atendam às necessidades de readequação de suas práticas e atendimento às demandas apresentadas.

Torna-se fundamental pensar na reorganização do conhecimento com base na interlocução entre saberes de modo transdisciplinar, superando barreiras que impedem o diálogo entre conhecimentos. Nesse ponto, Marteleto (2007, p. 578) reforça as contribuições de Pierre Bourdieu para se pensar o campo, ao enfatizar as posições dos diferentes atores e as disputas simbólicas, sinalizando que as mudanças que ocorrem no mundo social alteram as formas de pensar e produzir o conhecimento. Ao se pensar sobre as fronteiras, as barreiras e as possibilidades de encontro existente entre as diferentes percepções, entre a saúde e a informação, novas perspectivas se abrem para a formulação de uma nova epistemologia social, voltada para a *práxis* e para os interesses da população.

Em pesquisas desenvolvidas por Marteleto, Nóbrega e Morado (2013, p. 78-79), verifica-se que, sobretudo a partir da década de 1990, os estudos sobre a informação ganham novos contornos com base no avanço da crítica sobre o papel da informação para a sociedade. Nessa direção, busca-se incorporar outras visões voltadas para os processos de produção, mediação e apropriação social de conhecimentos, que se torna uma preocupação na revisão do campo da informação numa perspectiva teórico-empírica e de sua compreensão como fenômeno sociocultural, antenado com as transformações sociais e seu papel social.

O campo da Educação Popular que tem suas origens na pedagogia crítica, emancipatória e dialógica de Paulo Freire, através de movimentos de “cultura popular” e de alfabetização através dos “círculos de cultura” onde o aprendizado se construía na relação com o mundo, tendo como fundamento a “educação como prática de liberdade”, tem como proposta a oposição a pedagogias bancárias, colonizadoras e opressoras (BRANDÃO, 2018, p. 285-289). Sua contribuição na área da saúde está na busca pela ruptura com o modelo pedagógico autoritário dos profissionais de saúde lidarem com as classes populares, propondo práticas que integrem diferentes saberes (VASCONCELOS, 2017, p. 21).

Segundo Stotz (1993, p. 21) a prática da educação popular não é hegemônica nos trabalhos de saúde e o modelo biomédico ainda se constitui como dominante nos serviços de saúde. Desse modo a postura dos profissionais de saúde diante do

trabalho educativo ainda se pauta na responsabilização das pessoas pela mudança nos padrões de comportamento que repercutem em sua saúde. Daí a importância do fortalecimento desse diálogo entre essas diferentes áreas do conhecimento para impulsionar a desconstrução de formas de pensar e agir pautadas no autoritarismo e na opressão.

Nessa direção do diálogo entre a informação com áreas como as ciências sociais, a Educação Popular e antropologia, Marteleto (2009, p.59) em suas pesquisas, emprega os conceitos de “construção compartilhada do conhecimento” e de “terceiro conhecimento”, oriundos, respectivamente, da Educação Popular e da abordagem socioantropológica da informação (MARTELETO; VALLA, 2009). O conceito de “construção compartilhada do conhecimento” visa dialogar com outras racionalidades na compreensão do agir sobre os problemas e as condições de vida da população. Essa articulação entre diferentes saberes (científico e popular) poderia gerar o que a autora enfatiza como “terceiro conhecimento” um operador empírico utilizado em suas pesquisas e que se relaciona a uma ação associada, de um lado, aos meios (produção, apropriação e disseminação) e, de outro, pelos usos que abrem margens para novas possibilidades de mediação, sentido e ação sobre a realidade capaz de agir sobre os problemas locais e as políticas públicas, por meio do controle social.

O uso dos conceitos e o modo de empregá-los vai depender da forma como serão operacionalizados. Esse movimento requer um exercício epistemológico que exige clareza e vigilância epistemológica na construção do objeto.

Os conceitos aqui pontuados podem estar situados num quadro de fundo para leitura informacional que entenda os processos de produção, mediação e apropriação da informação de modo hegemônico, na lógica do controle e do poder, ou numa perspectiva socioantropológica e numa vertente como a da epistemologia social que compreenda a realidade a partir do “estudo de relações recíprocas que se estabelecem entre seres humanos e seu entorno social, cultural e tecnológico, visando à atividade cognitiva, isto é, o ciclo que envolve a produção, circulação e o uso do conhecimento” (EGAN; SHERA, 1961, p. 15-61).

Para compreender o conceito e o emprego dos termos “informação” e “saber”, Jeanneret (2000) menciona que informação e saber não significam a mesma coisa. O conceito de “informação” deve ser empregado para apresentar a relação entre os objetos-documentos e as diferentes visões que os sujeitos colocam sobre eles,

enquanto o conceito de saber implica no trabalho dos sujeitos sobre si mesmos de modo cognitivo. Complementando, afirma ainda que o conceito de “saber” se refere às diferentes formas de conhecer reconhecidas e legitimadas por uma sociedade.

O conhecimento, portanto, é composto por atores envolvidos na leitura do mundo através de suas práticas e percepções construídas coletivamente, gerando um intercruzamento de saberes e práticas, enquanto a informação é uma ferramenta para a intervenção social, buscando revelar novos conhecimentos que se constroem nas práticas sociais (MARTELETO; VALLA, 2003, p. 18-19). Os autores ainda destacam dois aspectos centrais presentes nos diálogos entre os campos da informação e da educação popular: primeiro, a ideia de que a valorização do conhecimento popular se torna fundamental numa sociedade calcada na informação científica e tecnológica que ainda não reconhece o conhecimento social, e em segundo plano, entender que esse conhecimento social pode produzir informações e proposições que venham a contribuir com as políticas públicas (MARTELETO; VALLA, 2003, p. 12).

A antropologia da saúde, por outro lado, contribui para revelar o valor do conhecimento que nasce da experiência, na compreensão e interpretação dos processos saúde-doença a partir da visão dos sujeitos adoecidos, em contraponto com o saber biomédico que se coloca como hegemônico.

Desse modo faz uma leitura da realidade, onde predomina uma leitura biomédica, buscando compreender a saúde como um bem sempre em construção pelos sujeitos sociais, construindo argumentos para relativizar o conhecimento biomédico e impulsionar mudanças no modelo assistencial em saúde na direção dos princípios e diretrizes do SUS (MINAYO, 2009, p. 209).

A perspectiva socioantropológica

[...] propõe a compreensão da experiência valendo-se de um modelo metodológico aberto, baseado no caráter relacional cotidiano que privilegia as interações face a face, mas as estende às relações sociais mais amplas, num movimento de mão dupla nos planos micro e macrosociais. (BARSAGLINI, 2021, p.54)

É preciso considerar que diante da experiência de pessoas que vivem em condições crônicas deve-se buscar compreender esses fenômenos partindo do princípio de que elas estão imersas em suas condições de vida concretas, subjetividades, pressões impostas pelo cotidiano e pela estrutura social como um todo.

Na abordagem socioantropológica em informação e saúde é possível trabalhar com conceitos transversais, tais como o conceito de “construção compartilhada do conhecimento” e de “terceiro conhecimento” que funcionam como operadores que contribuem tornando evidentes os fluxos de informação e a comunicação entre “mundos epistemológicos” diferenciados.

Nas análises de Marteleto e Couzinet (2013) é possível verificar a operacionalidade desses conceitos quando as autoras abordam as mediações e dispositivos de informação e comunicação na apropriação de conhecimentos, presente em suas pesquisas sobre periódicos e almanaques, apontando caminhos conceituais e empíricos. O conceito de “construção compartilhada de conhecimento” está presente nesta proposta, na medida em que, os saberes são compartilhados e tecem uma forma de comunicação e informação que os qualificam (periódicos e almanaques) como dispositivos de informação e comunicação. Além desse compartilhamento de diferentes saberes, o “terceiro conhecimento” derivado dessas práticas, remete à possibilidade de formação de elos e a criação de ações efetivas voltadas para a transformação das práticas e dos serviços de saúde.

Marteleto; David (2014, p. 1214) afirmam que tais publicações agregam informações gerais e úteis que englobam assuntos variados. Esse intercruzamento de saberes diferenciados caracterizam a ideia de construção compartilhada de conhecimento que apresenta um potencial emancipador e participativo.

Essa dimensão dos saberes e conhecimentos tecidos de forma dialogada e relacional, presente na perspectiva socioantropológica, amplia a percepção sobre outras racionalidades que envolvem a compreensão do processo saúde-doença, sobretudo as racionalidades médicas que vão se configurar em meio a regimes de informação específicos a cada uma, demonstrando a relevância do diálogo para potencializar informação, conhecimento e ação.

4.8 MEDIAÇÃO DE SABERES E A DIMENSÃO DA EXPERIÊNCIA

A ideia de mediação, segundo Jeanneret (2009, p. 25), tem sua origem nas ciências antropológicas e sociais e permite descrever os processos infocomunicacionais, requalificando as dinâmicas e os regimes da cultura. A sociologia que trabalha com a dimensão da cultura, tem vasta experiência no estudo

das mediações e dos mediadores e de como se organizam as relações e os significados dentro de uma dada cultura.

Nessa direção, Velho e Kuschnir (2001, p. 20-22) demonstram que a sociedade moderno-contemporânea foi construída tendo como centralidade o indivíduo e sua subjetividade ambos formados através do pertencimento, do contato social e da participação em diferentes mundos sociais. A partir disso, se desdobra um conjunto de valores e de práticas sociais criados por essa circulação. Especialmente no cenário das grandes cidades, os sujeitos estão expostos a experiências muito diversificadas na medida em que transitam por diferentes estilos de vida, origens sociais e percepções distintas de realidade. Nesse processo alguns sujeitos se destacam, pois além de participarem desse trânsito, eles também desempenham o papel de mediadores entre diferentes mundos e experiências.

Ainda segundo Velho e Kuschnir (2001), na sociedade brasileira o exemplo de determinados grupos de pessoas tais como as empregadas domésticas, capoeiristas e carnavalescos, integram personagens que ilustram bem como é possível o trânsito entre diferentes códigos e mundos sociais, produzindo, fazendo circular e se apropriando de diferentes níveis da cultura e informação. Isso demonstra claramente como a cultura popular está em relação com outras expressões culturais, mantendo sua tradição própria, mas os autores alertam que nem todos esses grupos expressam um projeto de mediação.

No caso dos capoeiristas estes possuem um projeto, haja vista que objetivam difundir suas práticas e valores com a consistência de um discurso, história e construção de argumentos. Nesse sentido, encontra-se embutido nesse projeto umancerta “inversão” que busca converter o que é desvalorizado em algo que passa a ter um valor social e cultural, ou seja, uma posição ou condição social antes desprivilegiada e desvalorizada pode assumir um novo status gerando outras formas de mobilidade social.

A partir desse entendimento de que a cultura é adquirida nas relações sociais pode-se pensar a construção de conhecimento como algo que é formado na relação que se estabelece entre atores, saberes e estrutura social. Essa percepção possibilita uma leitura informacional dos objetos culturais, e, portanto, concretos, que posteriormente, no aprofundamento dessas reflexões, poderão se constituir enquanto objetos de pesquisa com suas dimensões epistemológica e metodológica construídas nesse processo (JEANNERET, 2009, p. 25-26).

A noção de mediação, segundo Jeanneret (2009, p. 26) surge cada vez que há anecessidade de descrever uma ação implicando uma transformação da situação ou dispositivo comunicacional, não uma simples interação entre elementos já constituídos. Essa categoria permite conhecer as dinâmicas e regimes da cultura, descrever os processos infocomunicacionais e questionar o papel dos pesquisadores nos processos de produção e circulação do conhecimento (p. 27). Desse modo, a mediação permite qualificar socialmente as dinâmicas e regimes de cultura, descrever os processos comunicacionais e de interação, além de levarem pesquisadores a questionarem o seu próprio lugar no processo de produção, circulação e apropriação do conhecimento. O autor sinaliza que a mediação pode ser um recurso útil quando nos deparamos com uma falha ou inadaptação das concepções habituais da comunicação: a comunicação como transferência da informação ou como interação entre sujeitos sociais.

A mediação enquanto categoria antropológica traz essa ideia de funcionamento da cultura. Do ponto de vista de uma intervenção sobre a realidade, a ideia de mediação pode ser aplicada a uma grande variedade de ações e dispositivos. Enquanto ferramenta conceitual opera fornecendo suporte à descrição de diferentes componentes presentes nos processos comunicacionais e informacionais, como os usos dos objetos culturais e as diferentes formas de apreendê-los nas práticas informacionais. Enquanto categoria analítica permite descrever contextos, produções semióticas e diferentes formas de interação social (JEANNERET, 2009, p. 30).

Davallon (2007) ao abordar a questão das mediações engendra a figura de um “terceiro simbolizante” que pode construir pontos de fuga e novas significações, onde não se trata de uma operação entre dois elementos já constituídos, mas da ideia da produção de uma ação, de um sujeito atuante, rumo a uma transformação. A mediação, segundo o autor, traz à tona o que está em jogo nas relações, sendo uma categoria epistemológica, lógica, ontológica e metodológica que traz em si a ideia de um “terceiro” simbólico que circula entre vários campos de conhecimento. Trata-se de um constructo prático e simbólico que permite que tanto a população quanto os especialistas possam desenvolver potencialidades baseada no intercruzamento de saberes e práticas.

Nessa direção, é importante considerar que se trata de um conceito polissêmico e que pode ser compreendido enquanto uma chave para a análise de movimentos que envolvem a produção, circulação e apropriação da informação, bem como seus usos,

dispositivos, regimes, registros, documentos e atores sociais em diferentes espaços sociais. (MARTINS, 2018, p. 64)

Assim, Davallon conceitua mediação como:

Recurso para analisar objetos comunicacionais que são simultaneamente dispositivos técnicos, sociais e significantes. Essa é a vertente da abordagem científica que se diferencia da abordagem filosófica que procura realizar uma reflexão entre mediação e o simbólico. (DAVALLON, 2007, p. 20)

A mediação é apresentada como uma ferramenta concreta importante, que possibilita o intercâmbio de experiências e saberes, nesse processo os mediadores operam como se fossem tradutores culturais e transformadores de uma dada configuração da realidade, de onde podem emergir novas práticas sociais e novos atores, no sentido das percepções que podem ser alteradas e que interferem no modo de ver e lidar com a informação produzida e disseminada socialmente.

Portanto, ainda segundo Davallon (2007, p. 7) a necessidade da mediação se dá no seu uso operatório no qual o conceito pode designar, descrever ou analisar um processo específico. Desse modo, a mediação assume uma função importante que possibilita, através do movimento que lhe é próprio, compreender os hiatos presentes na informação, na comunicação e na cultura, como é o caso do hiato vivenciado pelas pessoas LT em relação à sua dupla condição de estigma: doença e incapacidade/deficiência.

Através das mediações outras práticas podem ser incorporadas na dinâmica informacional, considerando que os saberes são produzidos e apropriados socialmente e através da mediação da cultura. Para Marteleto; Couzinet (2013) a mediação demarca como os saberes são produzidos e circulam social e culturalmente. Assim as mediações direcionam a forma de uso dos dispositivos, ou seja, elas podem significar a continuidade de uma forma hegemônica de conhecer ou podem se tornar fundamentais para promover rupturas epistemológicas numa perspectiva contra-hegemônica.

É importante destacar, como já mencionado, o conceito de “terceiro conhecimento” (MARTELETO, 2006, p. 179), para compreender as formas de hibridação dos saberes da ciência e outras formas de saberes, em seu estado prático de ação sobre a realidade vivida pela pobreza. Trata-se de um constructo prático e

simbólico que permite que tanto as comunidades quanto os especialistas possam desenvolver novas potencialidades e capacidades inventivas, além de se constituir em uma nova epistemologia social baseada no intercruzamento entre saberes e práticas.

A mediação de saberes possibilita o pensar e o agir sobre a realidade, onde diante de conflitos e disputas internos a cada campo e entre ambos, um “terceiro” caminho pode ser construído, de onde podem emergir novas práticas e novos atores. Nesse processo certos atores sociais se destacam mais do que outros, pois conseguem transitar entre diferentes espaços e assumir um papel mediador interligando e abrindo o diálogo entre diferentes experiências. A aproximação com as narrativas e discursos produzidos pelas pessoas através de suas experiências e saberes próprios, pode contribuir para a emancipação de grupos sociais historicamente excluídos:

Saúde, espaço, leitura comportam-se nessa direção como redes sociais e territórios de significados no quadro da cultura informacional [...] inaugurando novas epistemologias sociais e metodologias interativas para acompanhar a complexidade dos regimes de conhecimento e informação. (MARTELETO; NÓBREGA; MORADO, 2013, p. 102)

Retomando a ideia trazida por Martins (2018, p. 64) de que o conceito de mediação de saberes funciona como uma espécie de chave, podemos considerar que essa “chave” pode permitir desocultar questões que são propositadamente colocadas fora dos holofotes de uma cultura dominante, possibilitando o emergir de dados sobre a realidade a partir dos diálogos entre saberes e desbravando novos caminhos não só subjetivos, mas objetivos, de ser e agir no mundo, ampliando as possibilidades de transformação social.

4.9 MEDIAÇÃO, ESTIGMA E CLASSIFICAÇÕES EM SAÚDE

Transportando o conceito de mediação para se pensar a sua operacionalidade nesta pesquisa, é possível perceber como as pessoas LT, a sociedade, os familiares, os profissionais e o hospital, interagem e circulam saberes cujas assimetrias revelam a necessidade de compreensão de determinados fenômenos ocultos, visto que não podem ser resolvidos de forma prescritiva através da transferência de informação ou a partir da interação simples entre dois sujeitos, um emissor e outro receptor

(DAVALLON, 2007, p. 10). Tais questões são fundamentais para se pensar a mediação de saberes produzida a partir da experiência de pessoas LT que participam do grupo de LT, que envolvem dentre outras, as dimensões da informação social produzida acerca do estigma e suas relações com os processos de classificação em saúde.

Levantando o exemplo das classificações no contexto da saúde, percebe-se que estão vinculadas a diagnósticos e prognósticos, tendo em vista o aprimoramento técnico como acontece no caso do tratamento do câncer. Nesse sentido, as classificações se justificam como dispositivo inserido no contexto da saúde para o controle dos processos de diagnóstico e adoecimento, assim como a massa documental criada a partir dos mesmos. Apesar disso, considera-se que outras perspectivas classificatórias poderiam ser levantadas a partir do conjunto das mediações construídas entre os diferentes atores sociais partícipes do processo de cuidado, e que, acabam não contempladas.

A mediação de saberes enquanto ferramenta que permite descrever como se processam os usos dos objetos culturais e das práticas informacionais, revela nuances de aspectos que se apresentam, de imediato, de forma pouco clara. A problematização acerca das questões relacionadas às classificações em saúde no ambiente hospitalar, os seus usos e práticas situados predominantemente no paradigma da biomedicina, trazem aspectos que ficam ocultados tais como outros usos e outras práticas que podem ser pensadas diante de outros saberes que se constituem através da experiência. Segundo Jeanneret (2009, p. 30): “Poder-se-ia dizer que a análise de mediações revela tudo o que as categorias social e técnica não nos permitem ver”.

A situação híbrida vivenciada pelos sujeitos LT, enquanto pessoas que possuem uma condição de adoecimento e uma condição de deficiência, apresentam diversas nuances que ficam ocultadas em meio à força do ambiente hospitalar que reforça a perspectiva da doença em detrimento da perspectiva da deficiência, silenciando a experiência e os saberes construídos nesse processo.

As classificações relacionadas às deficiências, ficam localizadas nesse hiato e encontram um meio de expressão e presença através de mediações que se desenvolvem em espaços como o grupo de LT, que representa uma forma de agregar e fortalecer demandas que não encontram eco no espaço institucional, onde de uma forma coletiva podem construir novos caminhos através do diálogo estabelecido,

inclusive, em outros espaços, abrindo margem para outras mediações e interface com outros saberes que contribuam no processo de busca por resposta às suas necessidades objetivas e subjetivas.

A definição de um novo lugar social, a partir da compreensão de como os sujeitos com deficiência percebem essa experiência e desejam ser vistos e classificados ou não pela sociedade, a partir dos conceitos de dispositivo e mediação, poderia orientar processos de desconstrução social do estigma e do modelo classificatório que o fundamenta, elevado o seu saber na interação com outros saberes institucionais e sociais.

Se por um lado, o estigma influencia as classificações, por outro lado a mediação surge como uma ferramenta que fornece elementos para a superação do estigma e de modelos classificatórios fechados e que não dialogam com outros saberes além dos saberes oficiais hegemônicos.

4.10 MEDIAÇÃO, INFORMAÇÃO E A COMPREENSÃO DO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA

Outro ponto, é que a condição híbrida de pessoas classificadas pela doença e pela deficiência, revelam as assimetrias presentes na estrutura social o que valoriza a centralidade do regime de informação da biomedicina, preconizando a doença e a medicalização, e que orientado pela informação social em torno da construção do estigma relacionado à deficiência, coloca as classificações da deficiência em um plano secundário, contribuindo para a sua invisibilidade institucional.

Apesar disso, os sujeitos sociais, através das mediações, criam mecanismos informacionais para agir e interagir socialmente, produzindo conhecimento e compartilhando através de suas práticas e experiências (MORADO; MARTELETO, 2004, p. 2).

Um exemplo disso é o GLT inserido em um regime de informação dentro de uma trama relacional, cultural e simbólica que pode ser captada pelo movimento de ação da mediação. O GLT pode ser o canal através do qual aspectos ocultados dessas interações possam ser percebidos com mais clareza, no âmbito das práticas sociais. Enquanto o dispositivo se constitui como canal material e ferramenta, a mediação é a ação que pode empreender uma transformação no modo de conceber, produzir e

disseminar a informação, analisando todo o processo nas práticas sociais dos atores socialmente localizados.

Além dessa análise, considera-se que a aproximação entre o campo árido da informação-classificação, tal como se apresenta na saúde, e o campo da antropologia, vem ampliando o processo de compreensão dos fenômenos saúde-doença, demonstrando que o olhar da biomedicina é restrito, em relação à percepção da questão da saúde.

No campo da saúde, a antropologia médica reúne alguns esforços nesse sentido, se colocando numa relação de complementaridade com a epidemiologia (que busca entender a distribuição das doenças), epidemiologia crítica (BREILH, 2006, p. 48) e a sociologia (que busca entender a dimensão social da doença), e entende que a saúde é culturalmente construída e interpretada através da experiência (UCHÔA; VIDAL, 1994, p. 498).

Apesar dos avanços representados pela antropologia médica, ela ainda não consegue alcançar a amplitude de compreensão proposta pela antropologia da saúde, que nasce atrelada ao movimento de Reforma Sanitária e ao SUS, numa perspectiva de universalização do direito à saúde e não como subordinada à medicina e à prática médica (MINAYO, 2009, p. 204).

Nas considerações desses autores, esse deslocamento epistemológico de percepção sobre a saúde se abre a uma outra epistemologia na qual a saúde é considerada muito mais do que fragmentar para medicalizar e conter a doença. É, também perceber suas múltiplas determinações, que precisam ser exploradas, compreendidas para que sejam abordadas de forma adequada, através de políticas voltadas para a solução dos problemas da saúde. Segundo Almeida Filho:

[...] os fenômenos da saúde-doença não podem ser definidos como essencialmente uma questão coletivo-epidemiológica, clínica-individual ou biológica-subindividual. Os objetos da saúde são polissêmicos, multifacetados, simultaneamente modelos ontológicos e heurísticos capazes de transitar (e serem transitados) por instâncias e domínios referentes a distintos níveis de complexidade. (ALMEIDA FILHO, 2011, p. 148)

Portanto, percebe-se que a vida e a saúde estão imbuídas de dinamismo e inúmeros desafios, o que significa que ser saudável em um determinado momento, em outro pode ser extremamente patológico. Essa variabilidade, sujeita a inúmeras

situações e eventualidades, em sua processualidade, aproximam as noções de saúde e de informação.

Nos estudos sobre a informação, Prigogine e Stengers (1992) apontam questões que aproximam as reflexões sobre as noções de saúde e a de informação. Para os autores, os sistemas vivos ou complexos trazem consigo a possibilidade de se organizarem através do ruído, ou seja, através do imprevisto e do imprevisível, desse modo a informação que surge no ambiente, nas entrelinhas desse processo, pode significar a pista para a solução de alguma questão determinante. Os sistemas vivos são auto-organizados e complexos, visto que permitem a organização pelo ruído, ordenam-se a partir do ruído, o que implica em crescer, em avançar em potência, ao mesmo tempo em que essas incertezas são incorporadas como parte do sistema.

Pode-se concluir, ao se pensar a saúde-doença, que a informação imprevisível que surge no ambiente, assim como uma nova percepção subjetiva do que seja cuidado em busca da saúde, pode ser determinante para a reorganização em busca da normatividade vital proposta por Canguilhem. Assim o conceito de vida e sua relatividade remete à noção de “ruído” formulado pela teoria matemática da informação, que atribui ao ruído a capacidade de reorganização de um sistema, conforme define Athlan (1992).

O processo de mudanças presente na vida de pessoas que recebem o diagnóstico de câncer gera medo e instabilidade constante diante dos tratamentos e das respostas possíveis aos mesmos. Esse movimento apesar de repleto de imprevistos e exigências, por outro lado, impulsiona as pessoas a cuidarem de suas vidas, buscarem alternativas e outros sentidos para que se garanta e mantenha o equilíbrio e a normalidade da vida.

A saúde, portanto, representa um campo fértil de mediações, saberes, diálogos, produção e circulação de informação, o que influencia as práticas e o conhecimento produzido pelo campo, que sempre estão em processo de reformulação no seu contato com a realidade. As áreas da informação e da saúde se aproximam em seus diálogos e desafiam o pensar sobre novas formas de construção de conhecimento que acompanhem as transformações sociais e contemplem novos elementos que não podem estar excluídos da análise científica e da ideia de uma epistemologia social.

4.11 MEDIAÇÃO DE SABERES NOS TERRITÓRIOS E NO ESPAÇO HOSPITALAR

A forma, como as mediações se desenvolvem, está vinculada às características das interações e dos espaços onde elas acontecem. Ao se pensar as mediações que ocorrem nos territórios, é possível identificar a importância atribuída aos profissionais e agentes comunitários de saúde (ACS) que atuam em Programas Estratégia de Saúde da Família, com suas práticas situadas em territórios específicos que agregam uma diversidade de fatores e percepções que envolvem a interação com pessoas que possuem diferentes experiências sociais e culturais na busca pela saúde. Os atores sociais sejam eles profissionais, ACS ou pessoas da comunidade se envolvem nessa dinâmica em prol de uma saúde que se faz no cotidiano das interações.

A ideia de território nasce vinculada à progressiva lógica de ordenamento das ações de saúde de forma espacial que já estava presente na saúde pública desde o século XX em ações de profilaxia, vacinação e saneamento das cidades. Com a criação do Sistema único de Saúde (SUS) nos anos de 1990, se consolida a reflexão sobre o funcionamento e a organização dos serviços de saúde na base territorial, destacando-se o interesse sobre os critérios de delimitação territorial para a saúde. Essa perspectiva gerencial predomina até hoje, com foco na repartição do território para uso e controle da saúde pública, e não como uma via de compreensão dos processos sociais que se desenvolvem nos diferentes territórios. Conhecer os atores sociais, a forma como as pessoas adoecem e suas estratégias para produzir saúde é algo fundamental para se pensar em ações eficazes:

O olhar sobre o território permite identificar os atores sociais e os saberes que possuem para manter-se vivos. Possibilita que os profissionais de saúde atuantes em seus limites compreendam como as pessoas adoecem, contribuindo para a implementação de práticas de cuidado e de atenção à saúde efetivas para os diferentes grupos populacionais. (MONKEN.; GONDIM, 2016, p. 109).

Na literatura alguns autores trabalham essa perspectiva trazendo pesquisas sobre a compreensão das mediações de saberes a partir das ações desempenhadas pelo Agente Comunitário de Saúde (ACS) e sua inserção na atenção primária dentro da política de saúde.

Segundo Marteleto; David (2014, p. 1212-1213), os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) são trabalhadores da saúde e tiveram uma trajetória marcada por avanços e retrocessos até alcançarem o reconhecimento legal e legítimo da importância da sua atuação no campo. Atuam como mediadores entre o território e os serviços de saúde e apresentam como potencial a atuação entre saberes e lógicas distintas e conflitantes o que pode apontar para uma superação da dicotomização entre os saberes profissionais e da população. Em seu trabalho cotidiano se tornam conhecedores e donos de um capital cultural que os torna privilegiados no processo de compreensão de como se produz conhecimento em saúde. Seus saberes possuem base empírica e relacional importante para a sua inserção no campo profissional trazendo elementos de realidade que as equipes de saúde, muitas das vezes, por não viverem a realidade dos territórios, não conseguem sequer vislumbrar.

As relações entre profissionais e população são historicamente marcadas pela tendência de que a cultura e o saber popular são desvalorizados em meio ao saber técnico profissional. A aproximação entre a informação, comunicação e educação popular trazem contribuições importantes para a desconstrução da hierarquia de saberes e de práticas em saúde, sobretudo a partir da década de 1970, período marcado pela efervescência de movimentos sociais na luta por direitos.

Diante de inúmeras dificuldades enfrentadas pelos ACS nesse processo de mediação, é importante destacar a sua contribuição enquanto educador, aquele que compreendendo de forma mais ampla os diferentes olhares sobre a saúde visa provocar uma transformação das práticas (STOTZ, DAVID, BORNSTEIN, 2009, p. 495).

Sobre essa abordagem Lotta (2012) analisa a experiência de 24 Agentes Comunitários dos municípios de Sobral (CE), Londrina (PR) e Taboão da Serra (SP). E busca compreender como ocorrem as mediações e as interações nas práticas dos ACS e como suas práticas se articulam com as políticas públicas construindo ações a partir dos cotidianos locais, bem como as formas viáveis de implementação das mesmas. Como resultados aponta que esses atores sociais promovem um diálogo entre a vida comunitária e a burocracia existentes nas políticas públicas e para isso utilizam os seus saberes que se consolidam a partir de sua vivência e experiência como profissionais de saúde e na vida comunitária. Estabelecem laços, elos, pontes que facilitam a troca de conhecimentos e saberes. Nesse processo, fazem com que saberes locais sejam incorporados pelas políticas públicas, conectando o aparato

estatal à realidade da vida na comunidade. Suas ações vão muito além da saúde e adentram a luta por direitos, a educação e outros tipos de mobilização social.

Ao estudar o processo de trabalho dos ACS, a mediação e compartilhamento de saberes com base na análise de redes sociais no Programa Médico de Família em Niterói-RJ, Andrade (2015) conclui que os ACS fazem uso de suas redes sociais não apenas para promover a mediação de conhecimentos, mas para ampliar laços e trocas com os demais atores sociais: usuários, profissionais e outros ACS. Ainda considera que as redes além de contribuir nessa perspectiva das mediações e ações tendo como base a concepção ampliada de saúde, também contribuem para destacar os aspectos culturais, socioeconômicos e históricos enfatizando uma abordagem aos usuários pautada na integralidade e na territorialidade.

Problematizando as práticas dos ACS, Bornstein (2007) aponta o papel do agente de saúde como mediador ao contribuir para que a população possa se apropriar do conhecimento tecnocientífico em saúde, ao mesmo tempo em que os serviços também podem ser atravessados pelo saber popular. A pesquisa é realizada no complexo da Maré no Rio de Janeiro-RJ e parte do princípio de que os ACS desenvolvem habilidades e potencialidades para atuarem como educadores populares. Mostra como as mediações realizadas pelos ACS podem ser contraditórias, ora operando por escolha individual, ora seguindo determinações institucionais que privilegiam formas de mediação tradicionais (como a mediação convencidora e reprodutora) em detrimento do que a autora denomina de mediação transformadora, que seria um caminho para a mudança do modelo assistencial.

No artigo intitulado: O agente comunitário de saúde como mediador: uma reflexão na perspectiva da educação popular em saúde, os autores (STOTZ, DAVID, BORNSTEIN, 2009) abordam o papel educativo e mediador do ACS, enquanto sujeito popular inserido no contexto das classes populares e ao mesmo tempo inserido nos serviços de saúde, que considera a experiência e o seu saber como ponto de partida para compreender contextos de vida que envolvem exploração e opressão desses grupos populacionais. Diante de uma estrutura hierarquizada pautada no modelo biomédico, os ACS, mesmo com sua fragilidade, representam um papel importante na possibilidade de transformação das práticas em saúde.

No campo da atenção primária à saúde, retomando o que já foi mencionado anteriormente, as práticas dos agentes comunitários de saúde são mediadoras e caracterizadas pelo papel educativo e mediador destes profissionais. Estando ao

mesmo tempo inseridos nos territórios comunitários onde residem e atuam, e nos serviços de saúde formatadas por uma estrutura hierarquizada pautada no modelo biomédico, esses agentes, mesmo diante dessa posição que oscila e apresenta fragilidade, desempenham um papel importante na direção da transformação das práticas em saúde, enquanto mediadores entre os saberes técnicos e comunitários.

Se a atuação desses profissionais ocorre no cotidiano do território e dos serviços de saúde locais aproximando o contexto dos serviços ao contexto de vida da população, o mesmo não ocorre na atenção de alta complexidade, os hospitais, onde prepondera a hierarquização, a superespecialização e o aparato tecnológico, o que gera lacunas na interação e conseqüentemente na compreensão dos processos que envolvem o adoecimento nesses espaços. Tais espaços que ainda se encontram distantes desse processo de abertura a uma abordagem da cultura popular carecem de uma maior compreensão acerca das reais necessidades de saúde da população para a tomada de decisões compartilhadas sobre a saúde. Por isso, muitas questões importantes, que poderiam ser alavancadas pelo desenvolvimento das mediações no espaço hospitalar, acabam permanecendo ocultadas e reprimidas, pois não encontram nesse espaço a interação necessária para tal.

Ao mesmo tempo em que tais práticas podem abrir possibilidades para novas formas de abordagem voltadas para numa perspectiva mais transformadora das relações entre pessoas, grupos, instituições e políticas públicas, reitera-se que no caso das abordagens classificatórias em saúde ainda predomina o reforço ao paradigma da biomedicina.

A ideia de mediação de saberes, em sua vertente conceitual e metodológica, presente na prática dos ACS na sua atuação como trabalhadores da saúde, poderia ser pensada também no espaço hospitalar, apesar de se tratar de um outro ambiente, essa ideia da “construção compartilhada de conhecimento” presente na mediação, poderia auxiliar no exercício de desocultamento e compreensão das mediações existentes no espaço para lidar com o fosso existente entre a perspectiva da biomedicina (que fortalece os mecanismos de estigma e classificação em saúde) e a perspectiva da experiência de pessoas adoecidas. Nesse sentido, a experiência do Grupo de LT é um exemplo de mediação e esforço na busca pela expressão de outros saberes existentes no espaço hospitalar.

4.12 A MEDIAÇÃO DE SABERES DE PESSOAS LARINGECTOMIZADAS

Nesse item a proposta é trazer a revisão de literatura descrita na abertura do referencial teórico como eixo dois voltado para a revisão específica do tema mediação de saberes de pessoas laringectomizadas. Foram realizadas buscas em bases de dados e encontrados inicialmente 22 itens. Posteriormente selecionamos um total de 19 itens entre Trabalhos de Conclusão de Residência (TCR), dissertações, teses e artigos. Após análise completa do material selecionamos 8 itens que contemplavam o escopo de estudo de acordo com os termos de busca, sendo todas constituídas de pesquisas qualitativas.

A revisão de literatura desse segundo eixo indica a escassez de estudos sobre mediação de saberes entre pessoas laringectomizadas. O material encontrado revela em sua totalidade pesquisas preocupadas com a mediação de saberes sobretudo em relação à valorização dos recursos existentes para o enfrentamento da condição de adoecimento como a religiosidade, formação profissional, educação em saúde, desenvolvimento de habilidades e competências profissionais e em pacientes e cuidadores dentre outras metodologias e mediações que possam viabilizar a aproximação entre realidades distintas, seja na formação profissional ou nas práticas de profissionais e demais pessoas envolvidas no cuidado.

No artigo intitulado: “Caso motivador como estratégia problematizadora e integradora no ensino médico em um curso de oncologia” os autores HOKAMA et al. (2018) problematizam a formação médica no Brasil que tem permanecido restrita a uma metodologia de reprodução do conhecimento, baseado na repetição e na transmissão de informação e buscam destacar experiências inovadoras que buscam situar o processo de ensino-aprendizagem numa perspectiva problematizadora da realidade, levando em conta os contextos histórico e social que exigem essa ruptura. Para isso buscam trabalhar com casos motivadores em equipes de acadêmicos de modo a promoverem esse necessário exercício na formação profissional. O Caso Motivador foi uma ferramenta didática utilizada para iniciar e concluir o curso de Oncologia Clínica para 27 alunos do quarto ano do curso de Medicina da Faculdade de Medicina de Botucatu – Universidade Estadual Paulista (FMB-UNESP). Segundo os autores, tais abordagens favorecem a formação de profissionais com competências éticas, políticas e técnicas, dotados de conhecimento, raciocínio, crítica,

responsabilidade e sensibilidade para as questões da vida e da sociedade, capacitando-os para intervirem em contextos de incertezas e complexidades.

Na tese de doutorado intitulada: “Associação da espiritualidade à qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer de cabeça e pescoço” GUERRERO (2011) apresenta pesquisa realizada com 55 pacientes em pré-operatório de cirurgia de câncer de cabeça e pescoço, em hospital no interior da cidade de São Paulo, para avaliar a associação entre qualidade de vida e o enfrentamento religioso. Conclui que aqueles pacientes com enfrentamento religioso-espiritual apresentam melhor índice de qualidade de vida. Ressalta que ainda que não haja comprovação científica, pois não tem relação de causa e efeito comprovadas, é fato que a religiosidade e a espiritualidade produzem efeitos sobre a saúde das pessoas e isso tem merecido novos estudos e pesquisas haja vista a complexidade envolvida na questão.

No Trabalho de Conclusão de Residência (TCR) intitulado: “Educação em saúde na perspectiva do usuário com câncer de cabeça e pescoço”, RÉ (2016), em pesquisa realizada com 15 pacientes do Hospital Universitário de Santa Maria, identifica que o uso de dispositivos como bonecos terapêuticos usados nas ações de educação em saúde, minimizam o nervosismo e auxiliam a criação de vínculo com os profissionais de saúde. Tais ações de educação em saúde possibilitam o diálogo e a troca de saberes entre profissionais e população atendida no serviço. Há uma predominância do modelo biomédico ressaltada na fala dos entrevistados pela figura do médico, no entanto se verifica na prática ações que visam a integração entre equipes e pacientes. Sobre as orientações de alta hospitalar ressalta-se o autocuidado e a autonomia do sujeito para a garantia do cuidado domiciliar. Tais atividades de educação em saúde contribuem para a qualidade da assistência prestada aos pacientes.

Na dissertação de mestrado intitulada: “O rosto deformado em decorrência do câncer e a sustentação necessária: espaços de cuidados à integração” BARROS (2010) realiza uma pesquisa bibliográfica sobre as consequências do câncer de cabeça e pescoço do ponto de vista das mutilações de deformidades provocadas e o enfrentamento psíquico dos sujeitos na convivência com o estigma. Os recursos de reabilitação, próteses, óculos etc. são vistos como recursos que facilitam a apresentação do indivíduo ao mundo, facilitando a interação social e minimizando os impactos do estigma. Ressalta a importância de equipes preparadas para trabalhar com a reabilitação em oncologia, de modo a auxiliar que as pessoas possam

reconstruir suas vidas numa perspectiva de integralidade e rompendo com o velho paradigma biomédico.

Na pesquisa de mestrado desenvolvida por MOSTARDEIRO (2010) no trabalho intitulado: "O cuidado em situações de alteração da imagem facial: implicações na formação da enfermeira busca-se apreender a percepção de pacientes, acadêmicos de enfermagem e docentes sobre o cuidado de pessoas com alteração da imagem facial e as implicações desse processo na formação profissional. Essa vivência é complexa e difícil para todos os atores sociais envolvidos e se constituem como oportunidades para o desenvolvimento de competências e habilidades necessárias desencadeando processos de: autoconhecimento, compreensão do outro, aperfeiçoamento científico e resgate da dimensão humana e ética.

No trabalho de dissertação de mestrado de QUADROS e STBÄUS(2012) intitulado: "Resiliência em oncologia: um olhar sobre a práxis do enfermeiro" o autor realiza pesquisa bibliográfica voltada para estudo sobre a resiliência desenvolvida por enfermeiros. A pesquisa foi realizada em um hospital de grande porte de Porto Alegre - RS com 37 enfermeiros. Aponta que no cenário estudado a maioria dos profissionais desenvolvem resiliência construída através de situações enfrentadas em seu cotidiano profissional, mas identifica-se que também existem profissionais com baixa capacidade de resiliência, daí ser necessário o investimento em estratégias para combate ao estresse dentre outras medidas de proteção para a categoria profissional. Em "Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores", tese de doutorado de MUNIZ (2008), a pesquisa empreendida pelo autor visa compreender a experiência oncológica para o paciente e familiar cuidador e integrá-los no universo da radioterapia. O estudo foi realizado com 10 pacientes e 10 familiares por meio da análise etnográfica interpretativa de modo a perceber processos como o diagnóstico, a trajetória terapêutica, a família, a religião. As classes populares compreendem a necessidade de se submeterem a radioterapia tida como "remédio-veneno", mas como uma possibilidade de alcançar a sobrevivência ao câncer.

Na dissertação de mestrado de ANJOS (2020), intitulada: "O familiar cuidador da pessoa com ostomia respiratória: satisfação com o planejamento do regresso à casa" a autora demonstra que em pesquisa qualitativa realizada com 30 cuidadores em um hospital no centro do país, a maioria dos cuidadores são mulheres e com nível de escolaridade baixo sobre a capacitação para cuidados em domicílio. Tais cuidados

se relacionam ao autocuidado à ostomia respiratória. Existe um nível baixo de satisfação dos cuidadores em relação às informações prestadas e isso sinaliza a importância do serviço se estruturar para atender as necessidades específicas dos familiares cuidadores.

Nesse cenário de produção científica em torno do tema das mediações de saberes entre pessoas Laringectomizadas, percebe-se a busca por identificar estratégias de mediação que propiciem a aproximação e o diálogo entre profissionais, serviços e academia. É possível identificar estratégias de mediação voltadas para a superação do modelo biomédico e que focam a educação em saúde, o desenvolvimento de competências e habilidades informacionais, mediações voltadas para o cuidado, a redução do sentimento de estigma, como é o caso dos bonecos terapêuticos, próteses, óculos, assim como a reabilitação em si enquanto etapa importante no processo de recuperação da saúde, de reconstrução de projetos de vida, além dos recursos pessoais que já existem ou que podem ser construídos ao longo do processo por parte de todos os atores sociais envolvidos, como é o caso da resiliência e da religiosidade.

Esse esforço de aproximação entre diferentes saberes, serviços e população atendida revelam a preocupação em identificar questões presentes na experiência dessas pessoas, onde através da ferramenta mediação e da construção de saberes compartilhados para o enfrentamento dos desafios por parte dos atores sociais envolvidos, ocorre a operacionalização de um “terceiro conhecimento” enquanto um conhecimento prático desenvolvido a partir do intercruzamentos de saberes e experiências com vistas a solucionar questões do cotidiano da vida das pessoas.

É preciso maior investimento nos estudos da mediação com esse grupo, pois novos caminhos práticos e epistemológicos podem se abrir e se desdobrarem em novas ações informacionais entre profissionais, serviços e população na direção de um processo de construção de uma “outra epistemologia social” na qual o conhecimento científico possa se apropriar de seu papel em um necessário processo de transformação social em direção a uma sociedade mais justa e democrática no âmbito das práticas e dos saberes com base numa perspectiva ético-política.

5 METODOLOGIA

5.1 CENÁRIO DE ESTUDO: O INCA, O GLT E SUAS CONEXÕES

O SUS -Sistema único de Saúde é criado pelo Estado brasileiro através da constituição de 1988, após períodos de intensos debates e discussões de vários setores da sociedade, tais como movimentos sociais, profissionais de saúde, intelectuais, na luta pela democracia e por um estado efetivamente democrático. O movimento de Reforma Sanitária e a VIII Conferência Nacional de Saúde tiveram um papel determinante no processo de redemocratização do país, no sentido de mobilização da sociedade para propor a organização de um sistema de saúde universal, que culminou na criação da constituição de 1988 e do SUS (VASCONCELOS; PASCHE, 2009, p. 532).

O SUS constitui o modelo público de ações e serviços de saúde no Brasil. Orienta-se por um conjunto de princípios e diretrizes válidos em todo território nacional, partindo de uma concepção ampla do direito à saúde e ao dever do estado na garantia desse direito a todos os cidadãos de forma universal, equitativa (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2008, p. 435).

O arcabouço normativo-legal do SUS formado pela Constituição de 1988, Lei 8080/1990, Lei 8.142/1990 e demais normas operacionais, regulamenta a natureza do sistema, composto por princípios e diretrizes. A universalidade, integralidade e equidade formam um conjunto de princípios, sendo o direito à informação um requisito básico para a constituição da cidadania, e as suas diretrizes organizativas: descentralização, regionalização, hierarquização e participação comunitária, integrando ações e recursos nas 3 esferas de governo. A hierarquização visa a organização do sistema dividindo-o por níveis hierárquicos de atenção, sendo a atenção oncológica situada no nível de alta complexidade e alta especialização (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2008, p. 435).

Se constitui como um sistema complexo que tem a responsabilidade de articular e coordenar ações promocionais e de prevenção, com as de cura e reabilitação nas 3 esferas de governo, integrando o Sistema de Seguridade Social, juntamente com as políticas de Previdência e Assistência Social (VASCONCELOS; PASCHE, 2009, p. 531).

O INCA – Instituto Nacional de Câncer/Ministério da saúde, se caracteriza por ser uma instituição pública, integrante do SUS, se insere na rede especializada de alta complexidade voltada para a assistência, compreendendo também as áreas de ensino e pesquisa, composta por cinco unidades hospitalares (HCI, HCII, HCIII, HCIV e CEMO), com tratamentos diversos no campo da oncologia. No âmbito da política de prevenção e controle do câncer no país, teve historicamente um protagonismo nacional da discussão sobre o tema. Sua criação tem como centralidade as descobertas médicas sobre o câncer e a articulação dos médicos com o Estado na organização de serviços nacionais para tratamento e pesquisa, sobretudo a partir da década de 50. Essas ações tiveram também como protagonismo as ações voluntárias que lideraram iniciativas e campanhas de combate ao câncer ao longo da história no país.

A partir da década de 1980, com o avanço das políticas públicas no processo de redemocratização do país, o voluntariado permanece influenciando os rumos da assistência ao câncer, destacando aspectos contraditórios na sua relação com as políticas públicas. No ano de 2005 foi instituída a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) que estabelece o INCA como centro de referência de alta complexidade do Ministério da Saúde. No ano de 2013 essa portaria é revogada pela portaria n. 874, de 2013, que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS.

Com a criação desta portaria o INCA perde força no cenário nacional como órgão central na implementação da política de prevenção e controle do câncer no país. Paralelamente, no cenário nacional e na mídia verifica-se a afirmação de ações de hospitais alavancados principalmente pelas ações de filantropia e recursos de voluntários no combate ao câncer, onde se constata o fortalecimento de vozes e ações num claro processo de enfraquecimento e sucateamento das políticas públicas.

Ao mesmo tempo em que as ações voluntárias coexistem junto às políticas públicas, o INCA se mantém como instituição pública de referência na rede de atenção oncológica, pela sua importância histórica no cenário nacional, recebendo pacientes de todo o território nacional e em algumas situações até mesmo de outros países, através de acordos diplomáticos junto ao Ministério da Saúde.

5.1.1 A criação do Grupo de Laringectomizados Totais

O cenário de estudo é o Grupo de Laringectomizados totais (GLT) que funciona no Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer – INCA. Existe a informação, que circula institucionalmente, de que o grupo foi criado oficialmente na década de 1990 e durante a coleta de dados desta pesquisa (processo que será detalhado adiante nos resultados e análise) com pessoas LT e profissionais de saúde, foi necessário também recorrer a fontes documentais para associar discursos, memórias e documentos, uma forma de checar e comparar informações numa tentativa de precisar datas e compreender melhor todo o processo histórico do GLT no HCI/INCA. Além desse movimento recorreremos à conteúdos produzidos pelo Serviço de Fonoaudiologia, sobre sua história que se aproxima da criação do GLT, para fins de publicação institucional em comemoração aos 80 anos do INCA. A pesquisa também contemplou o site do INCAvoluntário que condensa informações sobre a sua criação e a história das ações voluntárias no Brasil e que em determinado momento assume a coordenação do GLT.

Inicialmente foi realizada uma análise dos exemplares do jornal de circulação interna, Informe INCA, de tiragem, em média mensal, com algumas variações ao longo do tempo. O Informe INCA como veículo de comunicação interno agrega informações institucionais desde o ano de 1982, sendo fonte documental de registro de várias fases institucionais do INCA.

A intenção de consulta ao jornal, e demais documentos aqui citados, não foi previsto inicialmente na pesquisa, mas se tornou necessário a partir do contato com as narrativas, nem sempre concordantes, dos pacientes e relatos de profissionais acerca da história do surgimento do GLT. De modo a complementar as informações trazidas pelas memórias dos entrevistados, recorreremos a esse material para o fechamento de algumas questões e lacunas informacionais e temporais presentes nas entrevistas. Outra fonte de informações consultada foi o site do Programa Institucional INCAvoluntário.

A pesquisa no Informe INCA foi realizada em sítio (intranet) do INCA, onde jornais no período de 2001-2021 estão digitalizados e acessíveis aos profissionais do instituto. Para análise de exemplares anteriores a esse período foi necessária a consulta presencial desse material físico sob guarda do Serviço de Comunicação Social do INCA. Para essa análise presencial foram necessárias duas tardes do mês

de novembro de 2021. Não analisamos todos os exemplares, nos concentrando no período de 1983 à 2010 somando um total de 94 exemplares que contemplavam o interesse de observação para esta pesquisa.

5.1.2 O GLT: produção, circulação e apropriação de saberes

Para situarmos os participantes da pesquisa fez-se necessário descrever o INCA e as principais questões que o perpassam, bem como as relações do campo com as consequências da doença. Assim, houve a necessidade da construção de um outro espaço institucional, formado pelos profissionais e laringectomizados totais (LT), espaço esse de produção de práticas e informações que se constitui a partir da experiência da doença e posteriormente da experiência da deficiência: o grupo de laringectomizados totais (GLT).

De acordo com discursos e documentos internos, o grupo de laringectomizados existente no HCI/INCA foi fundado oficialmente no ano de 1993 por iniciativa de alguns profissionais e pessoas laringectomizadas preocupados em constituir um espaço social específico para esse grupo, como voluntários, na interface com o conhecimento institucional, buscando promover práticas e ações sociais de suporte e sociabilidade, bem como o suporte a pessoas que ingressavam na instituição com a mesma proposta cirúrgica mutiladora da laringe e produtora de deficiência. Nem todos as pessoas LT participam do GLT, embora o grupo seja aberto e permita a circulação de pessoas na mesma condição. As pessoas LT, que participam do grupo, foram matriculados no Instituto, para tratamento cirúrgico e/ou tratamentos complementares e atualmente se encontram em condição de controle, ou seja, pós-tratamento.

O GLT é composto em média por 15 membros. É um grupo aberto que permite a circulação de pessoas, mas que conta com membros antigos e que seguem em seus propósitos de trabalho. O grupo realiza trabalhos voluntários dentro e fora do Instituto, como apoio aos pacientes internados que passaram pela mesma cirurgia, bem como trabalhos de arte, coral e música. As apresentações do coral ocorrem nos espaços dos ambulatórios e enfermarias.

O GLT se reúne para festividades e também quinzenalmente para atividades de apoio mútuo e reflexão no auditório do prédio do INCA localizado fora das dependências do hospital. O GLT realiza apresentações institucionais em eventos e congressos. Ao longo do tempo construíram uma rede no pós-tratamento que envolve

profissionais e voluntários, além do coral de laringectomizados, que atua em eventos e congressos realizados em todo o país. Suas ações extrapolam o campo institucional e possuem representação junto a outros grupos análogos existentes no país.

Algumas categorias de profissionais de saúde que atuam no instituto participam e mantêm uma conexão direta com o grupo de laringectomizados, participando de atividades e contribuindo com a sua dinâmica de acordo com as demandas do grupo. Além disso, existem alguns profissionais que não se vinculam diretamente ao trabalho junto ao GLT, mas que são convocados eventualmente para participarem de algumas atividades.

Dentre as profissionais de saúde entrevistadas, uma delas, não se vincula diretamente ao grupo, mas pelo tempo de trabalho na instituição e acompanhamento de suas atividades, se tornou indispensável o seu depoimento, haja vista o cabedal de conhecimento sobre a história institucional e da trajetória do grupo. Tais atores sociais também desempenham um papel importante no plano das mediações de saberes que se estabelecem em torno do grupo, no espaço institucional.

5.2 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Conforme descrito no referencial teórico, a construção da pesquisa foi estruturada em 2 pilares que funcionam como fio condutor dessa pesquisa: 1- os discursos, enunciados, esquemas classificatórios que orientam e determinam as práticas médicas no dispositivo hospitalar no contexto de um regime de informação; 2- as práticas e as mediações de saberes e informações que se constroem na experiência do diagnóstico, adoecimento, tratamento, por meio de redes sociais de apoio e a produção coletiva de sentidos sobre a doença.

A partir disso, os conceitos fundamentais a compor esse referencial foram: estigma, saúde-doença, experiência, cronicidade, informação, educação popular, dispositivo, câncer de laringe/laringectomia, sobrevivência ao câncer, as classificações em saúde e as mediações de saberes. Foi realizada ampla revisão de literatura em relação a cada conceito questão trabalhada nos subcapítulos do referencial teórico. Em meio à essa rede conceitual, elencamos dois eixos temáticos principais para a realização de outra revisão de literatura: a mediação de saberes e laringectomia/câncer de laringe.

As buscas foram organizadas em dois momentos:

O primeiro eixo caracteriza-se pela questão central da pesquisa que é a mediação de saberes. Realizamos primeiramente uma combinação mais ampla do tema mediação de saberes associando-o aos termos: saúde, sobrevivência ao câncer e câncer.

Em seguida buscamos aprofundar a busca no segundo eixo às combinações entre os conceitos mediações de saberes, a laringectomia e o câncer de laringe. Para cada conceito foram definidos termos de busca e posteriormente a construção de expressões de busca (detalhadas na tabela abaixo, na página seguinte).

Para o primeiro momento das buscas, foram realizadas buscas no *Google Acadêmico*, *Scopus*, *Web of Science*, utilizando os termos (mediação de saberes AND câncer), (mediação de saberes AND saúde), (mediação de saberes AND sobrevivência ao câncer). Nas bases *Scopus* e *Web of Science* foram encontrados materiais duplicados que apareciam também no *Google Acadêmico*, por isso consideramos apenas as buscas realizadas no *Google Acadêmico* para essa busca inicial mais ampla englobando os temas saúde, sobrevivência ao câncer e câncer.

Na busca da primeira expressão, aparecem 51 resultados, conforme Tabela 1 abaixo, com artigos com temáticas sobre os agentes comunitários de saúde e educação em saúde, de forma muito geral. Na busca da segunda expressão aparecem 424 resultados, sendo 2 teses sobre mediação de saberes e a prática dos ACS e 2 artigos, que foram selecionados, os demais artigos tratavam da mediação no Estratégia de Saúde da Família (ESF). Na busca da terceira expressão o termo (mediação de saberes AND sobrevivência ao câncer) foram encontrados 59 artigos e selecionado 1 artigo. Foram selecionados ao todo 5 artigos:

Tabela 1 - Eixo 1: Mediação de saberes

Nº	REFERÊNCIA
1	STOTZ, E. N.; DAVID, H. M. L.; BORNSTEIN, V. O agente comunitário de saúde como mediador: uma reflexão na perspectiva da educação popular em saúde. Rev. APS , v. 12, n. 4, p. 487-497, out./dez. 2009. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/25745/2/AgenteComunitario.pdf . Acesso em: 04 jan.2022.
2	ANDRADE, D. M. C. Redes sociais e a mediação de saberes: implicações no processo de trabalho dos agentes comunitários de saúde de Niterói-RJ. 2015. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: https://www.bdt.d.uerj.br:8443/handle/1/11410 . Acesso em: 7 jan. 2022.
3	VELHO, G.; KUSCHNIR, K. Mediação, cultura e política. Rio de Janeiro: Ed. Aeroplano, 2001.
4	LOTTA, G. S. Saberes locais, mediação e cidadania: o caso dos agentes comunitários de saúde. Revista Saúde Soc. , v. 21, supl. 1, p. 210-222, 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/j/sausoc/a/FSXpnft7s6NyFzzKgqjrYFK/?lang=pt . Acesso em: 07 jan. 2022.
5	PEIXOTO, T. A. et al. Elementos chave de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes ao cancro. Revista de Enfermagem Referência , v. 5, n. 5, 2021. Disponível em: https://www.redalyc.org/journal/3882/388266931016/html/ . Acesso em: 08 dez. 021.
6	BORNSTEIN, V. J. O agente comunitário de saúde na mediação de saberes. 2007. 231 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. 2007. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/4483?show=full . Acesso em: 7 jan. 2022.

Fonte: Elaboração própria a partir de dados referenciais.

Como resultado, embora não intencional, as buscas revelaram trabalhos que associam as temáticas da pesquisa com a prática dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e por isso muitos resultados aparecem vinculados à intervenção dos ACS (o que não é objeto desta pesquisa). Apesar disso, consideramos que a prática dos ACS na saúde apresenta aproximação com esta pesquisa e por isso optamos em selecionar os achados. Desse modo foi construído o seguinte critério de exclusão: Considerar todos os artigos que incluíam as temáticas desta pesquisa (relacionadas ou não ao trabalho dos ACS), mas excluindo aqueles que tratavam especificamente

da intervenção e do papel dos ACS em relação a outras temáticas, como enfrentamento do diabetes e hipertensão etc.

Para o segundo momento das buscas, voltado para o aprofundamento dos temas centrais da pesquisa, foram consideradas as combinações dos conceitos com os termos de busca em português e em inglês, conforme apresentado na Tabela 2:

Tabela 2 - Eixo 2: Conceitos e termos de busca.

Conceitos	Termos em Português	Termos em Inglês
Mediação de Saberes	Mediação de Saberes Alfabetização em Saúde Competência em Informação	<i>Mediation of Knowledge Health Literacy Information Literacy</i>
Laringectomia	Laringectomia Laringectomia Total	<i>Laryngectomy Total Laryngectomy</i>
Câncer de Laringe	Câncer de Laringe	<i>Laryngeal Neoplasms</i>

Fonte: Elaboração própria a partir de dados referenciais.

Os conceitos mediação de saberes, laringectomia e câncer de laringe foram combinados com os termos de busca: alfabetização em saúde, competência em informação, laringectomia, laringectomia total e câncer de laringe, utilizando os termos em português e em inglês. As buscas foram realizadas na PUBMED, *Scopus*, *Web of Science* e *Google Acadêmico* e foram construídas as seguintes expressões de busca:

Para a PubMed:

((mediation knowledge[tiab] OR "health literacy"[mh] OR Health Literacy[tiab] OR "information literacy"[mh] OR Information Literacy[tiab]) AND ("laryngectomy"[mh] OR laryngectomy[tiab] OR "total laryngectomy" [tiab]) AND ("laryngeal neoplasms"[mh] OR Laryngeal Neoplasms[tiab]))

Para a Scopus:

(("mediation of knowledge" OR "health literacy" OR "information literacy") AND ("laryngectomy" OR "total laryngectomy") AND ("laryngeal neoplasms"))

Para a *Web of Science*:

((“mediation of knowledge” OR “health literacy” OR “information literacy”) AND (“laryngectomy” OR “total laryngectomy”) AND (“laryngeal neoplasms”))

Para o Google Acadêmico:

((Mediação de Saberes OR Alfabetização em Saúde OR Competência em Informação) AND (Laringectomia OR Laringectomia total) AND (Câncer de Laringe))

Foram encontrados o total de 22 itens entre artigos, dissertações e teses. Na PUBMED foi encontrado 1 resultado, na *Scopus* 2 resultados, na *Web of Science* nenhum resultado e no *Google* acadêmico 19 resultados. Os mesmos artigos encontrados na *Scopus* foram encontrados na pesquisa no *Google* Acadêmico, caracterizando duplicidade e por isso foram excluídos. Com isso, analisamos os achados encontrados na PUBMED e no *Google* acadêmico. Fazendo uma análise dos achados selecionamos 8 trabalhos, conforme Tabela 3 abaixo apresentada. Como critério de exclusão foram desconsiderados trabalhos que não abordam o termo laringectomizado em sua composição.

Foram encontrados e selecionados os seguintes trabalhos:

Tabela 3 - Eixo 2: Mediação de saberes, Laringectomia, Câncer de laringe

Nº	Referência (continua)
1	HOKAMA, P. O. M.; HOKAMA, N. K.; BATISTA. Caso motivador como estratégia problematizadora e integradora no ensino médico em um curso de oncologia. Revista Brasileira de Educação Médica , v. 42, n. 4, p. 165-174, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rbem/a/NQNxXDkSsbmKyzpRjKj6hqG/?format=pdf&lang=pt Acesso em: 08 jan. 2022.
2	GUERRERO, G. P. Associação da espiritualidade na qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer de cabeça e pescoço . 2011. Tese (Mestrado em Ciências) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011. Disponível em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-19012012-105722/publico/GisellePatriciaGuerrero.pdf . Acesso em: 08 jan. 2022.
3	RÉ, V. Educação em saúde na perspectiva do usuário com câncer de cabeça e pescoço . 2016. Trabalho de Conclusão de Curso (Residência Multiprofissional Integrada) – Centro de Ciência da Saúde, Universidade de Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2016. Disponível em: https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/22930/TCCE_RMIGAHSPS_2016_RE_VANESSA.pdf?sequence=1&isAllowed=y . Acesso em: 09 jan. 2022.

Nº	Referência (conclusão)
4	BARROS, M. L. P. O rosto deformado em decorrência do câncer e a sustentação necessária: espaços de cuidados à integração. 2010. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, Pará. 2010. Disponível em: https://ppgp.propesp.ufpa.br/ARQUIVOS/dissertacoes/Turma%202010/MARIA%20LAIDES%20BARROS%20DISSERTA%C3%87%C3%83O%20MESTRADO.pdf . Acesso em: 09 jan. 2022.
5	MOSTARDEIRO, S. C. T. S. O cuidado em situações de alteração da imagem facial: implicações na formação da enfermeira. 2010. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010. Disponível em: https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/21337/000737104.pdf?sequence=1&isAllowed=y . Acesso em: 9 jan. 2022.
6	QUADROS, A; STBÁUS, C. D. Resiliência em Oncologia: um olhar sobre a práxis do enfermeiro. 2012. Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2012. Disponível em: http://tede2.pucrs.br/tede2/bitstream/tede/3772/1/452396.pdf . Acesso em: 09 jan. 2022.
7	MUNIZ, R. Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores. 2008. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-07072008-111311/fr.php . Acesso em: 09 jan. 2022.
8	ANJOS, V. M. O familiar cuidador da pessoa com ostomia respiratória: satisfação com o planejamento do regresso à casa. 2020. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem). – Escola Superior de Enfermagem, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2020. Disponível em: https://repositorio.esenfc.pt/rc/ . Acesso em: 9 jan. 2022.

Fonte: Elaboração própria a partir de dados referenciais.

5.3 SUJEITOS DO ESTUDO

Os sujeitos do estudo são as pessoas laringectomizados totais que participam do GLT HCI/INCA e os profissionais de saúde que possuem em sua trajetória profissional aproximação com o grupo desenvolvendo atividades voltadas para a reabilitação (fonoaudiólogo, fisioterapeuta e enfermeiro) junto ao mesmo. Foram convidados seis LT e três profissionais de saúde (enfermeira, fonoaudióloga e fisioterapeuta).

As entrevistas foram realizadas com cinco LT e três profissionais de saúde. Dentre os cinco entrevistados LT, quatro são homens e uma mulher. Em relação às informações pessoais, quatro dos cinco entrevistados têm mais de sessenta e cinco anos (três homens e uma mulher), ou seja, de acordo com o art. 1º da Lei nº. 10.741, de 1º de outubro de 2003 (Brasil, 2003) são considerados idosos as pessoas a partir dos sessenta anos. Apenas 1 entrevistado não é idoso e tem 49 anos.

Quanto às profissionais de saúde, as entrevistas são três mulheres, brancas, com idades 41, 45 e 66 anos, respectivamente fonoaudióloga, fisioterapeuta e enfermeira, com 10, 20 e 38 anos de trabalho na instituição.

O Campo da pesquisa é composto pelo Grupo de Laringectomizados Totais (GLT) que ocupa, em suas reuniões semanais, o espaço físico de um auditório que fica localizado fora do espaço hospitalar, em outro prédio do INCA onde se situam as ações voluntárias do Instituto. Nesse espaço se reúnem para as suas atividades de apoio mútuo e para a programação de outras atividades como a agenda do coral e organização de escalas de trabalho voluntário nos ambulatórios e enfermarias do hospital.

A metodologia empregada para a pesquisa foi a pesquisa de caráter qualitativo e exploratório que empregou os métodos de entrevista narrativa e grupo focal com cinco “laringectomizados totais” e entrevista semiestruturada com três profissionais de saúde que atuam junto ao grupo, além da pesquisa documental realizada no jornal Informe INCA (publicação institucional).

5.4 ENTRADA NO CAMPO DE PESQUISA

Para dar os primeiros passos no processo de coleta de dados, foi fundamental entrar em contato com o Programa de INCAvoluntário, mais especificamente com a coordenação geral e com a coordenação direta do Grupo de LT para uma conversa inicial sobre a proposta de pesquisa no Grupo de LT. Havia uma certa apreensão com os interesses da pesquisa. Agendamos então um encontro com alguns LT acionados pela coordenação do INCAvoluntário, considerando que não possuía o contato direto com todos os LT e que seria estratégico o acesso pela via institucional.

Nesse primeiro encontro para apresentação da pesquisa e convite aos possíveis entrevistados, estiveram presentes seis LT e a coordenadora do Grupo de LT. Um dos possíveis participantes da pesquisa apresentava difícil dicção e no decorrer das

entrevistas precisou ser internado algumas vezes, por isso não foi possível a realização da entrevista e fechamos então em cinco participantes.

Esse primeiro momento foi repleto de alegria e emoção entre os membros pois se tratava de um reencontro após tanto tempo de afastamento em função da pandemia de Covid-19 e a maioria dos membros do grupo havia recebido a primeira dose da vacina.

Após a apresentação da pesquisa, com a presença dos seis entrevistados e a voluntária responsável, todos se sentiram valorizados por se tratar de uma pesquisa interessada em conhecer seus saberes construídos na trajetória de adoecimento e de LT. Todos se colocaram de forma muito receptiva à escuta de suas experiências, até por que isso não é algo comum, em termos de pesquisa na instituição. Saber o que pensam e como vivenciam essa experiência, não é algo comum no contexto institucional, então quando existe uma oportunidade percebem como uma oportunidade de compartilhamento e valorização de sua experiência.

A partir da entrada no campo de pesquisa avaliamos a importância de realização de uma pesquisa documental no informativo institucional Informe INCA como forma de verificarmos algumas lacunas temporais e informacionais que foram surgindo no decorrer das entrevistas com os LT e profissionais de saúde, sobretudo em relação a trajetória do grupo de laringectomizados no INCA. Esse jornal de circulação interna é um documento que retrata e descreve fatos cotidianos e históricos em relação às ações institucionais, da sociedade civil e das políticas públicas, de forma contextualizada sobre as ações de enfrentamento ao câncer no país.

Na análise documental além do jornal interno institucional denominado Informe INCA, foram consultados o site do INCAvoluntário, bem como material gentilmente cedido pelo Serviço de Fonoaudiologia e ainda não divulgado oficialmente, como parte de uma publicação organizada pelo INCA para comemoração dos seus 80 anos de existência a ser composto pela história de todos os serviços e setores do Instituto.

A pesquisa qualitativa exploratória se estruturou em 4 etapas:

- 1- Entrevista narrativa com os 5 participantes LT;
- 2 Entrevista semi-estruturada com os 3 profissionais de saúde;
- 3 Grupo focal com os mesmos 5 entrevistados LT;
- 4- Análise documental do informativo institucional Informe INCA.

Foram realizadas as entrevistas com cinco LT e posteriormente com os três profissionais de saúde. Terminada essa etapa de entrevistas, foi realizado o grupo focal com os cinco LT, e, por fim, a entrevista complementar com uma entrevistada, pois no processo de contato com a pesquisa e de elaboração de suas vivências, a mesma manifestou o desejo de complementar alguns dados. Para a organização da pesquisa com os profissionais bastou a apresentação individual e o convite, haja vista se tratarem de colegas de trabalho há mais de dezesseis anos.

As entrevistas foram realizadas no espaço de encontro do GLT, que fica localizado em outro prédio (próximo ao hospital) fora das dependências do hospital, onde funcionam alguns serviços e coordenações além de toda a estrutura do voluntariado do Instituto.

Durante esse processo de entrevistas, e em meio à pandemia, a escolha desse espaço foi importante para reativação de memória sobre a experiência vivida ali. As entrevistas foram todas gravadas em áudio com um tempo médio de 1 hora e 10 minutos de duração. No processo de realização das entrevistas, tendo em vista a experiência da pesquisadora com a assistência a pessoas LT e a segurança em relação à compreensão das falas somente por áudio, tornou-se desnecessário o uso de imagem (vídeo) para a coleta de dados, embora isso tivesse sido previsto no projeto de pesquisa encaminhado ao CEP através do “termo de autorização do uso de imagem” que compõe o TCLE. Tal documento se encontra na íntegra na lista de anexos. A pesquisa com os profissionais de saúde também foi gravada apenas em áudio.

A transcrição gerou um conteúdo escrito de cerca de 150 páginas, englobando as entrevistas com LT e profissionais de saúde. O processo de transcrição demandou muita atenção e cuidado, com escutas sucessivas para a efetiva compreensão das falas dos entrevistados LT. Lembrando que os entrevistados LT são pessoas que não possuem as cordas vocais e utilizam uma prótese fonatória para a melhoria da comunicação. Isso exigiu atenção redobrada, pois frequentemente ocorrem engasgos, modulações e alterações no timbre da voz, o que contribuiu para que o processo de transcrição fosse longo e bastante minucioso, sendo completamente inviável a transcrição por outra pessoa que não tivesse uma proximidade com a realidade dos LT.

Para seguir o protocolo de anonimato dos entrevistados optou-se em identificar as pessoas laringectomizadas totais utilizando nomes fictícios (Vladimir, João,

Marcos, Maria e Juca). Os entrevistados profissionais de saúde foram identificados como Mirtes, Julia e Andréia, também nomes fictícios. A entrevistada Maria que solicitou uma entrevista complementar explorou com mais detalhes, nesse segundo momento da entrevista, as suas vivências em relação aos saberes e mediações.

5.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

O estudo tem como base a pesquisa qualitativa realizada com pacientes participantes do Grupo de laringectomizados totais do INCA e profissionais de saúde que apresentam aproximação com o grupo. O Grupo de Laringectomizados (GLT) possui como característica um perfil homogêneo de seus participantes no que se refere à condição socioeconômica, sua condição de adoecimento e deficiência com experiências que se aproximam.

As pessoas acometidas pelo câncer de laringe apresentam, em sua maioria, condições de vida precárias, vivendo em periferias, inseridas em sistemas de trabalho informal e subempregos sem garantia de proteção social. Apresentam histórico de tabagismo e etilismo que tem origem muitas das vezes na trajetória familiar, o que acaba contribuindo para a alteração das relações sociais e familiares, principalmente no caso do alcoolismo, caracterizando contextos de fragilidade de vínculos, adoecimentos de membros da família, mortes precoces, desemprego, abandono e até mesmo o isolamento social desses sujeitos (RIBEIRO, 2013, p. 36).

Esse tipo de adoecimento representa uma experiência complexa que engloba as dimensões objetivas e subjetivas da vida, o que para essas pessoas se constitui em um grande desafio, haja vista que já enfrentam desafios cotidianos para a garantia de sua sobrevivência. Segundo Valla (2011, p. 335), a sobrevivência dos pobres se dá no cotidiano, onde se busca um estado mental que permita construir saídas para a superação de fatos negativos e isso se dá, muitas das vezes, por meio do apoio mútuo onde as redes de apoio “amortecem a dor de eventos inesperados”.

Como dimensão objetiva, apresenta como característica tratamentos longos e invasivos que vão requerer uma rede de cuidados e dificuldades materiais para o manejo das exigências dos tratamentos. As dimensões subjetivas traduzem-se nas dificuldades em relação aos aspectos psicológicos para o enfrentamento da doença, a fragilidade ou inexistência de vínculos familiares e sociais de apoio fundamentais para a promoção do cuidado (RIBEIRO; MARTELETO, 2018, p. 78).

As pessoas LT, em particular, apresentam condições de vida menos instáveis, ou como denominamos anteriormente, com perfil mais homogêneo, haja vista que após passar por todos esses desafios, a grande maioria está aposentada pelo INSS⁵ ou recebe o benefício assistencial (BPC/LOAS⁶), seja pela idade ou pela deficiência, além de terem acessado outros direitos sociais relacionados a sua condição atual. Isso não quer dizer que não enfrentem dificuldades, sobretudo em função das configurações familiares atuais que colocam o idoso muitas das vezes como único provedor de toda a família, dado o nível de desemprego entre os mais jovens. Dados do IBGE/PNAD⁷ de 2019 mostram a importância da renda do idoso em um terço das famílias brasileiras, o que desconstrói a ideia tradicional do idoso dependente da família do ponto de vista econômico. Com isso o idoso vem assumindo um papel de provedor, não só pela renda oriunda da Seguridade Social⁸, mas aquela que também provém do trabalho.

A entrevista qualitativa segundo Gaskell (2002, p. 64-89) pode se dar de forma individual ou em grupo. O critério para definição do quantitativo de participantes se justifica pela homogeneidade já exposta, compreendendo que o número de cinco participantes tende a abarcar a captação de informações de forma satisfatória, com base no critério de saturação. Em estudos qualitativos, a amostra numérica possui importância relativamente secundária se considerarmos como centralidade da pesquisa as dimensões subjetivas e de contexto, onde se constrói um processo contínuo de análise dos dados que pode enfatizar repetições, marcando semelhanças e diferenças, no curso da pesquisa, e indicando caminhos a serem mais valorizados e explorados na pesquisa. (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008, p. 20).

Desse modo, a pesquisa se estruturou inicialmente nas três fases: entrevista narrativa, grupo focal e entrevista semi-estruturada. Lembrando, conforme já abordado, que após a entrada no campo de pesquisa, a proposta inicial de uso de três métodos (entrevista narrativa, semi-estruturada e grupo focal) foi estendida com o

⁵ Instituto Nacional do Seguro Social.

⁶ Benefício de Prestação Continuada – BPC, previsto na Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (Lei 8.742 07 de dezembro de 1993), é a garantia de um salário mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade.

⁷ Programa Nacional por Amostra de Domicílios /Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.

⁸ Conceito estruturante das políticas sociais brasileiras pautado na proteção social do Estado que se organiza em três pilares: Saúde, Previdência e Assistência Social (Constituição de 1998).

acréscimo do método de análise documental. Os métodos utilizados foram os seguintes:

1 Entrevista narrativa com cinco pacientes que compõem o grupo de laringectomizados do HCI/INCA, tendo em vista que as narrativas propiciam um encontro com o que é elaborado pelos pacientes, rompendo com a centralidade do modelo biomédico acerca do discurso sobre a doença (BURY, 2001) e retomando estudos iniciados no mestrado sobre as redes sociais de pessoas com câncer, mas agora focados na dinâmica informacional do espaçossocial de grupos de LT, numa perspectiva de compreensão das questões que envolvem o estigma e a incapacidade-deficiência;

2 1 grupo focal (composto pelos mesmos cinco participantes da entrevista narrativa) no sentido de se perceber como se dá o encontro entre as informações/saberes: pessoal, social e a produzida internamente pela experiência coletiva do grupo e suas ações institucionais em torno do tema da pesquisa. Caso seja necessário, em função do momento de pandemia, serão empregados meios de coleta de dados à distância caso venha a ser necessário.

3 Entrevista semiestruturada com três profissionais de saúde próximos ao grupo de laringectomizados, no sentido de compreender a percepção dos profissionais sobre o espaço, as relações, as mediações de saberes e fluxos de informação, situando as práticas profissionais, a experiência dos laringectomizados e o conhecimento científico-institucional.

4 Análise documental em informativo interno denominado Informe INCA no período de 1983 à 2010 (total de 94 exemplares) consulta ao site do INCA voluntário e documento cedido pelo Serviço de Fonoaudiologia sobre a história do Serviço durante os 80 anos da instituição. Tal recurso se mostrou importante para elucidarmos lacunas informacionais e temporais surgidas do decorrer das entrevistas.

5.5.1 Entrevista narrativa

A narrativa é uma técnica de pesquisa qualitativa utilizada na pesquisa social em saúde, que visa acessar os sentidos construídos pelos sujeitos sociais acerca da sua experiência e de suas interpretações relacionadas ao fenômeno do adoecimento (LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003, p. 59). É também uma técnica muito utilizada pela antropologia médica como forma de acesso e também de reconstrução da experiência

de adoecimento. Enquanto técnica de pesquisa, se relaciona especificamente a estrutura da experiência. Essa noção de experiência, no campo da saúde, tem origem nas formulações de Kleinman (1988), para o qual a experiência da enfermidade está vinculada aos sintomas e ao sofrimento. Essa experiência está vinculada à cultura e à biografia individual de cada um. A experiência humana, portanto, é capturada e abordada pela antropologia. Enquanto técnica de pesquisa, a narrativa parte do pressuposto de que existe uma vinculação entre a estrutura da experiência e a estrutura narrativa.

Segundo Minayo (2010, p. 154) a narrativa faz parte das metodologias de pesquisa qualitativa e são compreendidas como:

Aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na transformação, como construções humanas significativas. (MINAYO, 2010, p. 154)

Para a autora, dentre as modalidades de abordagens compreensivas, pode-se citar a narrativa de vida como aquela que não se preocupa com a verdade sobre as situações vividas, mas com as versões possíveis para os fatos vividos, que são construções que possuem como base os fatos, a biografia, a experiência, o conhecimento e da visão de futuro de quem narra. (MINAYO, 2010, p. 154)

Desse modo, a pesquisa narrativa pode ser um recurso para a compreensão da realidade de vidas das pessoas e de suas experiências relacionadas ao fenômeno saúde-doença.

As narrativas possibilitam resgatar os conhecimentos e saberes tecidos no cotidiano da vida das pessoas adoecidas (BENJAMIN, 1985), trazendo à tona outras versões, que não as trazidas pelos discursos hegemônicos e pelas grandes narrativas, e que podem indicar caminhos possíveis, no sentido da compreensão do acesso a percepções individuais/coletivas sobre a experiência do câncer e de incapacidade/deficiência e sua dimensão estigmatizante.

Essa metodologia é baseada em fontes bibliográficas clássicas sobre os estudos de narrativas, tais como Kleinman (1980), Riessman (1990), Bury (2001), que abordam a forma como as pessoas constroem, em seus contextos, no tempo e no espaço, suas experiências, como no caso da experiência do adoecimento crônico.

Sem deixar de lado a importante referência de Benjamin na sua obra clássica sobre o narrador e as considerações sobre a obra de Nikolai Leskov, que fundamenta historicamente e culturalmente o valor das narrativas para a compreensão dos fenômenos sociais e das experiências locais, de intercambiar experiências, enquanto formas artesanais de comunicação (BENJAMIN, 1985).

GOMES; MENDONÇA (2002, p. 120-121) com base em HYDÉN (1997), apresentam 3 tipos de narrativas de adoecimento: doença como narrativa, narrativa sobre doença e a narrativa como doença. No caso da narrativa sobre a doença percebe-se que engloba: o conhecimento e as ideias sobre a doença, sendo possível partir daí utilizar a narrativa para a construção do mundo da enfermidade, abrangendo não só as alterações corporais, mas a desintegração do mundo social fator que vai exigir adaptações; a reconstrução da história de vida e da identidade pessoal diante da experiência da doença, a explicação e o entendimento da doença, seu contexto social e individual, e a transformação da doença de algo individual para uma experiência também coletiva.

Para Ricoeur (1987) a experiência de adoecimento por mais privada que seja é uma experiência comunicada e que, portanto, se torna pública. A experiência de adoecimento não é algo essencialmente privado, pois até mesmo o paradigma biomédico precisa acessar através da anamnese médica os significados associados à experiência da doença, mesmo que sua intencionalidade não esteja voltada para uma compreensão integral e coletiva sobre os sentidos de adoecer.

Em tempos de medicina baseada em evidências, as pesquisas em saúde vêm avançando e reconhecendo a importância em ampliar a compreensão dos contextos culturais relacionados à saúde na direção das narrativas em saúde, principalmente as narrativas relacionadas à saúde-adoecimento (GREENHALGH, 2016). As narrativas possibilitam o encontro de perspectivas diferentes entre profissionais de saúde e população (VIEIRA; FAVORETO, 2016).

Esse movimento ganha expressividade mundial a partir do movimento da OMS no sentido de buscar novos rumos para a tomada de decisões pelas políticas de saúde, diante dos desafios impostos por demandas e realidades complexas (GREENHALGH, 2016).

Diante deste quadro de ideias acerca da abordagem narrativa, verifica-se que a técnica narrativa permite compreender as mediações de saberes e informações produzidas pelos sujeitos da pesquisa sobre a sua dupla condição de estigma: o

câncer e sua condição de incapacidade-deficiência, para reorientar suas novas condições de existência, identidade e pertencimento social.

5.5.2 Grupo Focal

O grupo focal tem sido utilizado como técnica de pesquisa qualitativa baseada na entrevista com grupos, tendo como característica a comunicação e a interação. Esta técnica avança principalmente a partir da década de 1980 e vem sendo explorada em larga escala por pesquisadores em saúde para fins de coleta de dados. Pode ser utilizado de forma isolada ou combinada com outras técnicas, conforme proposta desta pesquisa.

Segundo Minayo (2010, p. 269) o grupo focal é um tipo de entrevista em grupos pequenos (6 - 12 pessoas) e homogêneos que se pauta na capacidade das pessoas na formação de opiniões e atitudes a partir da interação com outros indivíduos (KRUEGER, 1988 apud MINAYO). Pode ser usado como forma de complementar as informações coletadas através de outras técnicas como a entrevista individual.

Gondim (2003, p. 149 - 161) ao caracterizar metodologicamente o grupo focal afirma que se trata de uma técnica de investigação qualitativa comprometida com a abordagem compreensivista hermenêutica, na qual os sujeitos refletem sobre si mesmos e se constroem como pessoas através das interações sociais, visto que a experiência humana está vinculada ao contexto sócio-histórico e cultural. Visa a compreensão das crenças, sentimentos e comportamentos. Essa questão da compreensão da experiência particular, e a auto-reflexão tendem a uma ação emancipatória, ocorrendo a partir daí a redução da distância entre a produção e a aplicação do conhecimento. GONDIM (2003, 153) com base em MORGAN (1997) pontua que o grupo focal em sequência às entrevistas individuais, facilita a compreensão dos confrontos de opiniões, visto que consideram as conjunturas individuais e coletivas no tratamento do tema.

Minayo (2010, p. 269 - 270) pontua que grupos que vivem/viveram fatos ou situações específicas, tendem a desenvolver opiniões abrangentes e já formuladas entre seus membros, como uma narrativa já orquestrada ou como um discurso já formatado e de acordo com os padrões tanto institucionais, quanto englobando diretrizes emancipatórias.

O grupo focal visa identificar como as questões abordadas nas entrevistas individuais surgem e se expressam no coletivo, de acordo com o movimento do grupo, o que poderia trazer apreensões diferenciadas, sobretudo considerando o confronto de três aspectos apontados por Lefèvre e Lefèvre (2010, p. 67) que podem comprometer a qualidade dos depoimentos na condição grupal: as pessoas no grupo podem não revelar o que pensam individualmente, mas sim o que acham conveniente expressar no grupo, e mais, podem expressar o que aprenderam no processo de interação grupal como discurso padrão a ser verbalizado em qualquer espaço como identidade do grupo.

Os grupos focais facilitam o debate em torno de um tema de interesse comum aos participantes (TRAD, 2009, p. 779).

Segundo Minayo (2010, p. 269), o valor dessa técnica está na capacidade das pessoas assumirem opiniões e atitudes a partir da interação com outras pessoas, ao contrário do que ocorre em entrevistas individuais onde as pessoas emitem opiniões pessoais. Essa perspectiva do grupo focal pode apontar concordâncias e discordâncias do grupo em relação a forma como se percebem, como percebem a sua inserção no grupo e os caminhos e papéis sociais que o grupo pode desempenhar, problematizando vários de seus aspectos.

5.5.3 Entrevista Semiestruturada

A entrevista semiestruturada segue um roteiro definido pelo pesquisador na sequência de questões, se constituindo como apoio com abordagem segura para o entrevistador. No entanto há de se ter o cuidado em não se deter nas questões, mas buscar explorar as especificidades e estruturas de relevância apontadas pelos entrevistados (MINAYO, 2010, p. 267).

Alguns autores como Triviños (1987) e Manzini (1990-1991) buscam definir a entrevista semi-estruturada. Para Triviños (1987, p. 146) a entrevista semi-estruturada se apoia em teorias que se relacionam ao tema da pesquisa. As questões levantadas se encontram com as respostas dos informantes, onde o foco principal seria colocado pelo investigador-entrevistador. O autor ainda considera que a entrevista semiestruturada é uma técnica que contribui na compreensão dos fenômenos sociais e para a compreensão da totalidade, mantendo a força da presença do pesquisador durante a coleta de dados (TRIVIÑOS, 1987, p. 152).

Para Manzini (1990-1991, p. 154), a entrevista semi-estruturada se constrói sobre um tema, e sobre ele, desenvolve-se um roteiro básico aberto a outras questões que possam surgir ao longo da entrevista. Segundo o autor, a entrevista semi-estruturada pode favorecer o surgimento das informações de modo mais livre, sem ficarem presas ao modelo do roteiro. Ambos os autores apontam a necessidade da elaboração de perguntas centrais para se atingir o objetivo da pesquisa.

Para Britten (2009, p. 23) a condução da entrevista semi-estruturada se dá seguindo uma estrutura flexível que consiste em questões abertas a serem exploradas pelo entrevistador e pelo entrevistado, podendo haver divergências entre ideias que venham a alavancar a busca por outras respostas no processo da entrevista.

5.5.4 Análise Documental

O uso de documentos é um recurso que deve ser valorizado, mesmo que ainda seja pouco explorado como metodologia, a Análise Documental, conforme Lüdke e André (1986, p. 38), “[...] pode se constituir numa técnica valiosa de abordagem de dados qualitativos, seja completando as informações obtidas por outras técnicas, seja desvelando aspectos novos de um tema ou problema”.

As informações que podem ser extraídas do método da análise documental, em sua dimensão qualitativa, justifica o seu uso em várias áreas das Ciências Humana e Sociais, haja vista que contribui para ampliar a compreensão dos objetos de estudo que necessitam de uma contextualização sociocultural e histórica.

A técnica documental vale-se de documentos originais, que ainda não receberam tratamento analítico por nenhum autor. [...] é uma das técnicas decisivas para a pesquisa em ciências sociais e humanas. (HELDER, 2006, p. 1-2).

O que caracteriza a análise documental é a busca do pesquisador em extrair informações desse processo. Para isso o pesquisador investiga, examina, usando técnicas apropriadas para seu manuseio e análise, seguindo etapas, procedimentos, organizando informações que precisam ser categorizadas e depois analisadas e por fim elaborando sínteses. A ação dos pesquisadores no trato com a pesquisa documental está repleta de passos metodológicos, técnicos e analíticos criados de

acordo com suas necessidades de pesquisa no atendimento às demandas do objeto de pesquisa.

Minayo (2010, p. 45) ao discutir o conceito e o papel da metodologia nas pesquisas em ciências sociais, corrobora com a questão ao abordá-la de forma mais ampla:

Se teoria, método e técnicas são indispensáveis para a investigação social, a capacidade criadora e a experiência do pesquisador também jogam papel importante. Elas podem relativizar o instrumental técnico e superá-lo pela arte [...]. (MINAYO, 2010, p. 45)

Essa “criatividade do pesquisador” corresponde a sua experiência reflexiva, a sua capacidade pessoal de análise e de síntese teórica, a sua memória intelectual, a seu nível de comprometimento com o objeto, a sua capacidade de exposição lógica e a seus interesses.

Trata-se de um pilar que se aplica às pesquisas qualitativas de modo geral, incluindo a pesquisa documental. Portanto, podemos considerar que a pesquisa documental segundo Sá-Silva, Almeida e Guindani (2009, p. 5): “[...] é um procedimento que se utiliza de métodos e técnicas para a apreensão, compreensão e análise de documentos dos mais variados tipos”.

Ao elencar esse recurso para compor a análise nesta pesquisa, consideramos o seu potencial enquanto registro histórico agregando elementos importantes para o diálogo com o conteúdo das entrevistas e do grupo focal, sobretudo em relação a (re)construção do percurso do Grupo de Laringectomizados na instituição a partir das narrativas de pessoas LT e profissionais de saúde. Tal procedimento complementaria conteúdos e lacunas históricas que porventura viessem a ocorrer na análise das entrevistas e do grupo focal.

5.6 CONFIGURAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados se estrutura na análise temática e no método da hermenêutica-dialética, a partir da construção de categorias apriorísticas e empíricas extraídas do instrumento de coleta de dados, no decorrer do processo de investigação.

A análise hermenêutica-dialética que se fundamenta na perspectiva da compreensão e na interpretação do movimento relacional no qual os sujeitos de

relações buscam entender-se uns com os outros, a partir de suas vivências compartilhadas, de suas reflexões, o que contribui para um processo de objetivação da experiência. O compreender se relaciona com a capacidade de interpretar a complexidade das situações, o que certamente inclui o "compreender-se", contextualizando os sujeitos e as condições nas quais surgem suas falas, sua vida e cultura (MINAYO, 2010).

A análise do material volta-se para o conteúdo de dados extraídos a partir das técnicas: entrevista narrativa, entrevista semi-estruturada, grupo focal e análise documental. Esse conjunto de técnicas foi estruturado tendo como pilar: a estrutura narrativa das pessoas LT, a construção prévia de categorias de análise para LT e profissionais de saúde, além daquelas que foram sendo construídas no processo de coleta de dados e a análise documental.

A entrevista narrativa, como já abordado, produz dados que trazem a dimensão do vivido e da experiência, demonstrando como as pessoas organizam esse processo em suas versões e significados, por isso busca-se através das narrativas identificar tais formas de informar a experiência e suas articulações, para a compreensão da mesma. Já a organização do material com base nas categorias, visa trazer enfoque sobre alguns aspectos das entrevistas que sofrem um recorte de análise tendo em vista identificar as diferentes nuances para cada grupo de entrevistados. O conteúdo das narrativas e as categorias compõem o núcleo metodológico de análise do material coletado. Para a entrevista com os LT, o grupo focal e a entrevista semi-estruturada foi utilizado a análise por categorias, sendo que para os LT foi realizada a análise das narrativas com destaque para as categorias utilizadas. As categorias foram pré-definidas no roteiro de entrevista, embora em cada grupo, em particular, tenham surgido outras categorias criadas e empregadas a partir de suas experiências. No decorrer do processo das entrevistas, como já explicitado, foi necessário recorrer ao método de análise documental devido às lacunas informacionais e temporais que foram surgindo nas falas dos entrevistados.

Para cada método/técnica, entrevista narrativa, entrevista semiestruturada e grupo focal foram empregadas categorias específicas. Para a entrevista narrativa foram empregadas as categorias: Dados pessoais, Adoecimento/tratamento, mudanças: deficiência/estigma/classificação, sobrevivência ao câncer e a experiência no Grupo de Laringectomizados: saberes e mediações. Para a entrevista semiestruturada com profissionais de saúde foram empregadas as seguintes

categorias: Dados pessoais, Adoecimento, estigma, sobrevivência, Grupo de LT, mediações e saberes: Profissionais/LT e Instituição. As categorias abordadas com os profissionais, com exceção da categoria sobre dados pessoais, referem-se à percepção dos mesmos sobre a vivência e experiência dos LT e das mediações e saberes que circulam entre profissionais, LT e instituição. Para o grupo focal foram construídas categorias em formas de perguntas a serem disparadas ao grupo. Foram nove perguntas propostas dispostas em forma de roteiro que foram assim definidas:

- 1- O que é ser laringectomizado total?
- 2- Se consideram pessoas com deficiência- incapacidade?
- 3- Se sentem estigmatizados? Em que espaços sociais?
- 4- Construíram conhecimentos e saberes ao longo dessa trajetória? Quais?
- 5- Esse saber é reconhecido socialmente e institucionalmente?
- 6- Se identificam com o nome “Laringectomizados”?
- 7- Se identificam com o nome “grupo de laringectomizados”?
- 8- Se pudessem mudar o nome, que nome dariam e por quê?
- 9- Se consideram sobreviventes? Por quê? Mais adiante detalharemos a natureza das categorias e das subcategorias.

A análise documental foi estruturada a partir da constatação de divergências/imprecisões informacionais, no decorrer das entrevistas, acerca da criação do grupo de laringectomizados lacunas que precisavam ser elucidadas e para isso, foi avaliado pela pesquisadora que a fonte de dados central e mais próxima do cotidiano institucional seria o jornal institucional Informe INCA. As categorias construídas para a análise documental foram:

- 1- Data/período da publicação do Informe INCA;
- 2- Ano de criação do GLT;
- 3- O GLT e atividades desenvolvidas;
- 4- A condução do GLT.

A proposta de pesquisa foi submetida ao CEP⁹ do INCA – Comitê de Ética em Pesquisa do INCA e do CEP do HUCFF/UFRJ – Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Posteriormente, foi solicitado ao CONEP¹⁰ – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que a pesquisa fosse

⁹ Comitê de Ética em Pesquisa.

¹⁰ Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, vinculada ao Conselho Nacional de Saúde (CNS), ao qual estão submetidos os Comitês de Ética em Pesquisa no país.

avaliada e acompanhada pelo CEP INCA pela aproximação com as discussões no campo de pesquisa, o que foi prontamente aceito pelo órgão. O projeto de pesquisa se encontra cadastrado na Plataforma Brasil sob CAAE: 42742621.5.0000.5274.

Os benefícios para os participantes da pesquisa se destacam na maior apreensão e problematização em torno da questão do estigma-incapacidade-deficiência vivenciada pelos pacientes e a percepção dos profissionais envolvidos com o grupo de laringectomizados, acerca do tema. Os riscos dos participantes da pesquisa podem se expressar no desconforto e tensão em falar sobre o tema delicado e pouco abordado no espaço institucional e a preocupação com os dados pessoais. Em relação aos riscos será resguardado o anonimato e o sigilo em relação aos dados pessoais e outros dados respeitando-se opiniões expressas de não publicação dos mesmos. Esses aspectos éticos e de sigilo da pesquisa foram abordados com os participantes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do CEP INCA.

5.6.1 Organização dos dados

Conforme já abordado no item método de análise, a análise dos dados se pauta no método da hermenêutica dialética que se fundamenta na compreensão e tem origem nos processos de intersubjetividade e de objetivação humana (MINAYO, 2010, p. 328). Para a operacionalização da análise se torna essencial compreender que a interpretação exige a elaboração de categorias analíticas, mais abrangentes e teóricas e de categorias empíricas e operacionais, que como o próprio nome sinaliza, são aquelas que surgem no contato direto com o material empírico (MINAYO, 2010, p. 355). A técnica utilizada para a operacionalização do processo análise foi estruturada com base nos seguintes passos propostos por MINAYO (2010, p. 356):

Ordenação dos dados: Que consiste nas etapas de transcrição dos áudios, releitura do material, organização os relatos em ordem (onde já se inicia uma classificação dos mesmos, organização dos dados de observação, o que já dá uma dimensão mais ampliada dos achados da pesquisa.

Configuração dos dados: composto pelas seguintes etapas: leitura horizontal exhaustiva do material escrito, leitura transversal que permite identificar no conjunto as variáveis separando-as em temas, categorias e unidades de sentido, nessa etapa,

segundo Minayo (2010, p. 358) muitas “gavetas” são abertas. Aqui o pesquisador reorganiza categorias, reagrupa-as, buscando organizar o sentido, numa lógica unificada, para dar início ao processo de análise.

Análise final: Após o mergulho realizado sobre o material empírico extraído coleta de dados, novamente volta-se a ele agora com foco na compreensão e interpretação. Segundo MINAYO (2010, p. 358) trata-se de um movimento circular, de diálogo entre o empírico e o teórico onde se busca o significado das coisas e sua lógica interna.

Relatório: A formatação para a apresentação dos resultados da pesquisa e que conformam a comunicação direta e a catalogação do trabalho final, que nada mais é do que o formato de tese ou dissertação, de acordo com os seus principais elementos estruturais.

Para a realização da classificação dos dados me apoiei nas definições metodológicas “expressão chave” e “ideia central” de Lefèvre e Lefèvre (2010, p. 74 - 78) em seu estudo sobre a pesquisa qualitativa intitulado: “Pesquisa de representação social: um enfoque quantiquantitativo”, embora não tenha utilizado a metodologia do DSC – Discurso do Sujeito Coletivo para análise dos resultados desta pesquisa. Segundo os autores as “expressões -chave” seriam “pedaços, trechos ou transcrições literais do discurso que revelam a essência do depoimento” enquanto a “ideia central” seria “um nome ou expressão linguística que descreve da maneira mais sintética e precisa possível o sentido ou os sentidos dos discursos analisados”.

De acordo com o apoio teórico-metodológico acima mencionado, apresento os passos metodológicos construídos para análise do material:

Organização dos dados: Transcrição minuciosa e detalhada das entrevistas que consistiu em transformar o material de áudio em texto, organização do material escrito, primeira leitura, correções no texto, releituras subsequentes para impregnação do conteúdo.

Configuração dos dados: A partir disso partiu-se para uma leitura aprofundada do material, a reorganização de categorias além das categorias analíticas definidas previamente no roteiro de entrevista, outras categorias empíricas e operacionais surgidas nas entrevistas e que adquiriram maior clareza após leituras sucessivas. A apropriação do conteúdo, a reorganização em categorias e a identificação de outros aspectos surgidos nas entrevistas não contemplados diretamente no roteiro de entrevista, foram considerados para o reagrupamento das

categorias. Esse reagrupamento foi feito considerando as categorias principais e também algumas subcategorias que emergiram durante a análise.

Análise Final: Após o manejo, classificação e organização lógica do material empírico, seguiu-se a análise propriamente dita, buscando traçar o diálogo entre teoria e material empírico com base na interpretação e compreensão dos dados.

Relatório: Formatação de todo o trabalho tendo em vista a sua comunicação e catalogação, ou seja, a conformação física e escrita da tese.

5.6.2 Categorias de análise

Conforme mencionado anteriormente, a pesquisa foi realizada com 5 pessoas laringectomizadas Totais (4 homens e 1 mulher) integrantes do grupo de Laringectomizados Totais do INCA e 3 profissionais de saúde (mulheres) que realizam atividades junto ao grupo e por isso acompanham a sua trajetória, interagindo com os seus membros e vice-versa. Além disso foi realizado um grupo focal com os 5 LT participantes, de modo a identificarmos como parte das questões abordadas nas entrevistas individuais surgem e se expressam no coletivo, de acordo com o movimento do grupo, o que poderia trazer apreensões diferenciadas, sobretudo considerando o confronto de 3 aspectos, levantados por Lefèvre e Lefèvre (2010, p. 67), dentre outros, enquanto críticas ao uso de grupos focais: o que as pessoas pensam individualmente, o que elas acham conveniente expressar no grupo e ainda se o que aprenderam no processo de interação grupal como discurso padrão a ser verbalizado em qualquer espaço sobre o grupo.

5.6.2.1 Categorias e subcategorias na entrevista com pessoas LT

As entrevistas foram realizadas no espaço de encontro do GLT, que fica localizado em outro prédio (próximo ao hospital) fora das dependências do hospital, onde funcionam alguns serviços e coordenações além de toda a estrutura do voluntariado do INCA.

Durante esse processo de entrevistas, e em meio à pandemia, a escolha desse espaço foi importante para reativação de memória sobre a experiência vivida ali. As entrevistas foram todas gravadas em áudio com um tempo médio de 1 hora e 10 minutos de duração. No processo de realização das entrevistas, tendo em vista a

experiência da pesquisadora com a assistência a pessoas LT e a segurança em relação à compreensão das falas somente por áudio, tornou-se desnecessário o uso de imagem (vídeo) para a coleta de dados, embora isso tivesse sido previsto no projeto de pesquisa encaminhado ao CEP através do termo de autorização do uso de imagem que compõe o TCLE.

A transcrição gerou um conteúdo escrito de cerca de 150 páginas. O processo de transcrição demandou muita atenção e cuidado, com escutas sucessivas para a efetiva compreensão das falas dos entrevistados. Lembrando que os entrevistados são pessoas que não possuem as cordas vocais e utilizam uma prótese fonatória para a melhoria da comunicação. Isso exigiu atenção redobrada, pois frequentemente ocorrem engasgos, modulações e alterações no timbre da voz, o que contribuiu para que o processo de transcrição fosse longo e bastante minucioso, sendo completamente inviável a transcrição por outra pessoa que não tivesse uma proximidade com a realidade dos LT.

Para seguir o protocolo de anonimato dos entrevistados optou-se em identificar as pessoas laringectomizadas totais utilizando nomes fictícios. A primeira narrativa foi realizada com Vladimir, a segunda com João, a terceira com Marcos, a quarta com Maria e a quinta e última com Juca. A entrevistada Maria solicitou uma entrevista complementar onde explorou com mais detalhes, nesse segundo momento da entrevista, as suas vivências em relação aos saberes e mediações.

Com as pessoas LT primeiramente foram realizadas entrevistas narrativas individuais, onde puderam abordar a sua experiência de adoecimento/deficiência à luz das categorias elencadas. Além dessa coleta de dados, foi necessária a realização de uma entrevista complementar com Maria (única mulher LT), haja vista que após a entrevista individual levantou outras questões que demandavam uma nova escuta. Para o roteiro, inicialmente, foram construídas 5 categorias centrais: dados pessoais, adoecimento/tratamento/deficiência e estigma, sobrevivência, classificação e experiência no GLT/mediações. Dentro dessas categorias, durante o processo de entrevista e categorização do material, foram surgindo outros pontos, tais como: as mudanças na vida em função do diagnóstico e tratamento (física, familiar, relações sociais); os saberes construídos nessa trajetória (a legitimidade de quem vive a experiência); A dinâmica de assujeitamento e subjetivação presente nas classificações e mediações construídas (como lidam com a sua inserção no grupo criado no dispositivo hospitalar e com suas necessidades de ser e agir que extrapolam

o enquadramento institucional). Desse modo, as categorias foram reagrupadas, gerando em algumas subcategorias empíricas, não previstas no roteiro inicial e que ficaram assim distribuídas:

1 Dados pessoais

Subcategorias: idade, sexo, cor, profissão, renda, tipo de união, número de filhos, religião, local de moradia, escolaridade, tempo de tabagismo/etilismo, tempo de LT). Como o próprio nome diz, na categoria dados pessoais o entrevistado discorre sobre suas informações pessoais como idade, sexo, cor, profissão, renda, tipo de união, número de filhos, religião, local de moradia e escolaridade, além de dados sobre o tempo de tabagismo e etilismo e o tempo que possui com o uso da traqueostomia.

2 Adoecimento/Tratamento

Subcategorias: Primeiros sintomas e descoberta do diagnóstico, itinerário terapêutico, tipos de tratamento, se fez traqueostomia de urgência). Na categoria Adoecimento/tratamento, o entrevistado vai discorrer sobre os primeiros sintomas e a descoberta do diagnóstico, o processo de adoecimento. A trajetória ou itinerário terapêutico - é a trajetória dos pacientes na busca pela cura e que permite identificar as questões relacionadas ao acesso ao serviço de saúde e o cuidado além da rede de suporte existente no território onde se vive (LOFEGO; SILVEIRA, 2011, p. 127), os tipos de tratamento realizados e se foi necessário realizar o procedimento de urgência denominado traqueostomia de urgência, indicada quando o paciente tem doença avançada que passa a impedir a respiração ameaçando a vida.

3 Mudanças: Deficiência/estigma/classificação

Subcategorias: Mudanças físicas, psíquicas, sociais, autocuidado, estigma ea classificação como LT). As mudanças físicas, psíquicas e sociais englobam a percepção do LT sobre as principais mudanças ocorridas em sua vida após o diagnóstico e o tratamento no campo das alterações físicas, enfrentamentos e dificuldades psíquicas e da interação social. Nesse processo surgiu a subcategoria do autocuidado, muito citada pelos pacientes, como aprendizado fundamental para manutenção da vida, envolve principalmente os hábitos de higiene consigo e com a prótese. Como o autocuidado se refere à traqueostomia e á higiene com a prótese, logo em seguida o estigma é abordado como reação das pessoas com o que escapa a um padrão de "normalidade" e como lidam com o estigma e que estratégias

constroem para isso. A classificação relacionada ao diagnóstico e a deficiência, como percebem essa classificação, esse enquadramento.

4 Sobrevivência ao câncer (Entendimento sobre sobrevivência e o que possibilitou a mesma). Engloba a percepção do entrevistado sobre a palavra sobrevivência, se se sentem sobreviventes, como esse processo ocorreu, como foi alcançar esse patamar que muitos não alcançam e o por quais motivos teriam alcançado.

5 Experiência no GLT, saberes e mediações (As relações entre a experiência no GLT e as suas construções em relação aos saberes e mediações, tipos de mediações: mediações como recurso pessoal, cuidado como mediação, pesquisa como mediação, mediação intergeracional, mediação/informação/reciprocidade, mediação/informação/ativismo). Essa categoria busca trazer a análise dos entrevistados sobre a sua experiência no GLT, o que ela significou e significa em termos de construção de saberes e mediações. A partir de suas experiências e ressignificações, os entrevistados vão abordar de forma diferenciada, visto que essa construção se reporta à experiência individual de cada um, a questão das mediações desenvolvidas, que tipos de mediações e em que planos se desenvolveram.

5.6.2.2 Categorias e subcategorias na entrevista com os profissionais

As categorias e subcategorias utilizadas para a realização da entrevista com os profissionais de saúde basicamente a mesma linha das categorias utilizadas com as pessoas LT, apresentando algumas poucas variações, sobretudo por que os profissionais não passaram pela experiência de adoecimento/deficiência, mas acompanham esses processos durante anos atendendo pessoas e lidando com suas histórias, vivenciando esse processo sob outro ângulo: de quem cuida. As categorias ficaram assim distribuídas:

- 1 Dados Pessoais (idade, sexo, tempo de instituição, profissão);
- 2 Adoecimento (percepções sobre o processo de adoecimento dos LT);
- 3 Estigma (suas percepções sobre o estigma vivenciado pelos LT);
- 4 Sobrevivência (percepções sobre a sobrevivência dos LT);
- 5 Grupo de LT (Percepções sobre o significado do GLT);
- 6 Mediações e saberes: profissionais/LT/Instituição.

Com os profissionais de saúde foram realizadas entrevistas semi-estruturadas. Esse tipo de entrevista obedece a um roteiro previamente realizado que facilita a

abordagem e torna mais segura a apreensão das questões que o pesquisador se dispõe a trabalhar (MINAYO, 2010, p. 267). Para manter o sigilo profissional buscamos categorizar os profissionais seguindo a mesma linha da categorização do LT. Os profissionais foram denominados P1, P2 e P3. As entrevistas foram realizadas em espaços diferenciados, obedecendo a disponibilidade no intervalo do processo de trabalho e o local de inserção de cada profissional, desse modo uma entrevista foi realizada no espaço do GLT, enquanto as outras duas foram realizadas em dependências do hospital.

As entrevistas com os profissionais tiveram tempo de duração de cerca de 1 hora cada uma. As pessoas entrevistadas foram 3 mulheres brancas, com mais de 40 anos (41 e 45 anos), sendo que uma idosa de 66 anos. Para isso foram construídas 6 categorias previstas no projeto de pesquisa: Dados pessoais (idade/cor/categoria/tempo de instituição), Adoecimento, Estigma, Sobrevivência, Grupo de LT e as mediações: profissionais/instituição/LT. Uma entrevistada abordou os saberes adquiridos no processo de interação com os LT. Esse item foi inserido na categoria denominada mediações. Sendo assim, a última categoria foi renomeada para mediações e saberes: Profissionais, instituição e LT. Os profissionais de saúde se remetem aos LT como pacientes LT, tal nomenclatura não foi utilizada no texto até então, pois optou-se em utilizar “pessoas LT” ou simplesmente “LT”, mas para manter a essência de seus depoimentos, manteve-se aqui, na apresentação dos resultados, a referência como “pacientes LT”.

5.6.2.3 Categorias de análise no grupo focal

O roteiro para o grupo focal foi pautado nas categorias desenvolvidas nas entrevistas individuais, mas no formato de perguntas disparadas para o grupo, onde foi solicitado que diante da vivência e dos saberes que desenvolvem a partir da experiência do adoecimento por câncer e da experiência como pessoas laringectomizadas participantes do grupo de laringectomizados, pudessem falar sobre os seguintes itens:

- 1 O que é ser laringectomizado total?
- 2 Se consideram pessoas com deficiência-incapacidade?
- 3 Se sentem estigmatizados? Em que espaços sociais?
- 4 Construíram conhecimentos e saberes ao longo dessa trajetória?Quais?

- 5 Esse saber é reconhecido socialmente e institucionalmente?
- 6 Se identificam com o nome “Laringectomizados”?
- 7 Se identificam com o nome “grupo de laringectomizados”?
- 8 Se pudessem mudar o nome, que nome dariam e por quê?
- 9 Se consideram sobreviventes? Por quê?

5.6.2.4 Categorias de análise na análise documental

As categorias de análise utilizadas para a análise documental do Informe INCA abarcaram 4 pontos centrais, que foram motivo de lacunas durante o processo de desenvolvimento da pesquisa, são eles:

- 1- Data/período da publicação do Informe INCA;
- 2- Ano de criação do GLT e os fatores circundantes sobre sua criação;
- 3- O GLT e atividades desenvolvidas;
- 4- A condução do GLT. Esses pontos foram contextualizados de acordo com os achados da pesquisa, desse modo foi possível traçar uma linha de compreensão acerca da trajetória do grupo na instituição.

6 ANÁLISE E RESULTADOS

6.1.1 Entrevistas narrativas com os LT

6.1.2 Narrativas de Vladimir

As narrativas de Vladimir abarcam a sua experiência de adoecimento, tratamento e deficiência tendo como base as categorias traçadas previamente e construídas durante o processo de entrevista. O entrevistado informa seus dados pessoais. Trata-se de um homem de 49 anos, negro, residente no bairro de Bangu (Zona Oeste do Rio de Janeiro), que mantém união consensual há 6 anos, com 2 filhos de união anterior. Trabalhava como gari antes de adoecer e foi aposentado por invalidez/INSS em decorrência das repercussões do tratamento e deficiência. Refere histórico de tabagismo e etilismo durante 20 anos. Possui o ensino médio incompleto e informa que vive como laringectomizado total há 13 anos.

Começou a sentir os primeiros sinais da doença no ano de 2006, quando tinha 36 anos e trabalhava na COMLURB. Nesse momento refere que sentia apenas rouquidão e nada mais:

“[...] eu trabalhava todo dia em caminhão de coleta de lixo, então era uma correria só, não sentia nada, só sentia rouquidão, ficava rouco e a voz voltava e achava... que... também... e na época eu bebia, né, achava que eu trabalhava no sol e na chuva... e achava que não era nada... era falta de informação. E o câncer já estava se aflorando dentro de mim, nas minhas cordas vocais e eu não dei... razão pra aquilo... todo mundo falando vai no médico e eu nunca ia. Então teve uma vez que fui no médico, no otorrino e ali ele pediu uma laringoscopia e aí foi que acusou um nódulo nas cordas vocais, mas eu... estava com meus filhos pequenos e eu não queria parar de trabalhar... Eu queria focar com isso... de Ah ficar doente! eu não sentia nada... só ficava rouco... então eu continuei trabalhando, continuei...e não dei muita atenção pra isso e continuei vivendo e trabalhando todo dia,e aí o que aconteceu? Quando chegou no futebol que eu fui jogar, no final de semana de folga, o câncer “inflou” nas minhas cordas vocais e eu apaguei o campo e só lembro que quando eu acordei tinha estava um montão de gente em cima de mim, me levaram pra casa e eu estava dormente tentando respirar e não conseguia e meus olhos “saindo pra fora”.

Considera que o principal sintoma foi a rouquidão e que não se preocupou com esse sinal pois trabalhava muito e assim continuou a trabalhar sem dar bola para o que estava acontecendo. Desta forma o problema foi avançando, ao mesmo tempo

que ia protelando a visita ao médico, protelando o diagnóstico. Justifica que isso aconteceu por falta de informação, medo e negação da doença, o que fez com que a mesma se agravasse. Por receio e negação da doença, evitou contar a família o que estava sentindo:

“[...] eu não contava nada pra ninguém. Eu focava tanto no meu trabalho e nos meus filhos, preocupado com meus filhos e de levar as coisas pra casa, pra eles que eu não queria dar “razão” pra aquilo, sabe? Ahh... ficar pensando que vou morrer... continuei trabalhando e aí o que aconteceu? O câncer “inflou” eu apaguei, me levaram pra casa eu fiquei em casa querendo respirar, respirar e fui ficando dormente, aí apaguei de novo em casa e me levaram para o médico. Quando eu acordei, estava dormente, não precisou nem tomar anestesia... eles começaram a me furar e eu vendo tudo e querendo respirar, e olhando e vendo... colocaram agulhas na minha garganta até que chegou ao ponto que uma agulha furou um ponto e começou a sair “um monte de coisa” e aí me entubaram e me levaram para uma clínica na época chamada CEMIC... era da Prefeitura e me levaram pra lá... aí... mas isso eu já tinha vindo aqui no INCA... pra fazer... e aí marcaram pra fazer uma exame daqui a 6 meses... Na época eu já tinha vindo ao INCA, quando me deram o resultado da laringoscopia. Mas eu não queria dar muita atenção.... Não comecei o tratamento. Eles mandaram esperar... e aí aconteceu isso tudo, fui pro médico, fui entubado, traqueostomizado um tempo por umas duas ou três semanas, quase um mês, e depois definiram com o médico Dr. X que era até residente do INCA, depois que eu fui ficar sabendo disso, e ele trabalhava lá, aí ele me operou na Casa de Portugal, aí de lá, eu vim pra cá por que eu já tinha matrícula aqui, já tinha tudo E vim acabar de fazer o tratamento até hoje estou aqui no INCA. Eu percebi que... se a gente ficar muito focado... no câncer, a pessoa já morre de véspera. Mas no meu caso eu não queria dar muita ênfase... Ahhh se eu morrer... tem que morrer logo, se deixar eu respirar vou continuar vivendo... Meu pensamento era meio “bruto” assim, na época eu não queria pensar... Eu sempre tive fé... muita fé Se Deus está comigo estou com tudo”.

Avalia que devido a essa demora, a descoberta da doença foi tardia – a doença avançou. Como consequência dessa atitude passou mal e foi submetido à uma traqueostomia de urgência numa clínica privada e posteriormente foi encaminhado ao INCA e teve que esperar ainda mais para iniciar o tratamento. Conclui que não adiantou nada tal posicionamento de negação e medo, pois só contribuiu para a perda de tempo e avanço da doença.

Menciona que após tudo isso, algo que o marcou muito foi o encaminhamento dado pela empresa em relação ao seu afastamento do trabalho. Com isso perdeu

benefícios e posteriormente, de acordo com o previsto em lei, entrou em auxílio-doença pelo INSS. Acredita que a longa espera contribui para o aumento da doença.

“[...] aí é que a doença aumenta, o metabolismo começa a te matar, por que você começa a pensar na família, nos seus filhos pequenos, no que você vai dar pra comer e você tinha uma vida... não boa, mas você trabalhava... os teus direitos de mobilidade para ir trabalhar... você não pode mais então as questões de responsabilidade de você com sua família, você começa a acumular aquilo e se sentir incapaz e pior coisa em um homem é ele se sentir incapaz, né para qualquer pessoa, pra mulher também então quando você se sente “incapaz” de dar o alimento para seu filho, arcar com sua responsabilidade, acho que isso mata um pouco, isso que acarreta a doença... a doença te traz isso, te deixa impossibilitado de ”.

Em relação ao tratamento, a cirurgia foi 1 ano após o diagnóstico, em seguida fez a radioterapia e posteriormente a cirurgia para colocar a prótese fonatória:

“Fui operado e fiz a radioterapia e foram 25 sessões muito dolorosas mas necessária, porque há males que vem para o bem, porque é fundamental opaciente entender isso, porque depois.... é a aceitação né... ou você encara.... se eu quero viver vou dar meu jeito... porque tem gente que desiste eu não. Eu cheguei aqui mesmo neste auditório com 36 anos, só tinha pessoas de 50 anos pra cima, eu era o único... novo sentava ali e começava a chorar, meu Deus (emocionado)”.
 “[...] eu ficava pensando nos meus filhos (emocionado), assim de não ver os filhos crescerem... todo dia você pensa que vai morrer, né... Aí graças a Deus, Deus foi muito bem generoso comigo que eu ainda estou aí”. “Me lembro de uma experiência que eu não esqueço nunca... eu fiquei 40 dias e 40 noites tomando o óleo, para limpar, o médico me dava na veia, eles me amarravam, porque coçava muito, era um óleo... não sei o que era.... mas coçava muito, e me fez muito bem tudo o que eu fumei saiu do pulmão... me limpou e graças a Deus aquela vontade que eu tinha de fumar ”.

Após essa experiência Vladimir informa que bebe cerveja eventualmente e que conseguiu eliminar o cigarro de sua vida definitivamente. O tratamento teve uma boa resposta e só precisou fazer uma cirurgia posteriormente para reconstrução/reabilitação que foi a colocação da prótese para poder falar. O entrevistado faz questão de explicar os processos pelos quais passou em relação a reconstrução/reabilitação, demonstrando total apropriação de conhecimento sobre tais procedimentos:

“É uma prótese traqueoesofágica fonatória. É uma prótese que é colocada na base do esôfago... então ela pega o esôfago, com que fica de seu pulmão, e a traqueia que sobra eles colam no pescoço e a parte de cima do esôfago é reconstruída. O esôfago é reconstruído quando o ar entra passapela válvula e volta como voz. O médico já define uma reconstrução de esôfago para voltar a comer normalmente. Só que é retirada a laringe, a parte que está necrosada, com câncer, e eles fazem uma colação no pescoço para poder respirar”.

O seu desejo após o sucesso do tratamento era voltar a trabalhar e nesse momento o entrevistado retoma a sua reflexão inicial acerca da importância do trabalho em sua vida. Trata-se de um trabalhador assalariado e que sustentava sua família, e a sua posição na vida foi afetada pela doença:

“[...] o que me deixou muito triste foi o trabalho... Porque eles não Tipo assim: eu queria voltar a trabalhar! não exatamente na mesma função, no caminhão, porque não tem mais condição por causa do lixo, porque eu trabalho com resíduo de lixo...mas não tive opção nenhuma me jogaram pro lado... e até hoje... eu já tentei marquei uma perícia no INSS falei para o “cara” que eu era reabilitado e que queria voltar a trabalhar e o “cara” nemolhou pra minha “cara”... e falou assim pega o teu resultado na internet. Aquilo me deixou eu sempre trabalhei na minha vida, desde os 14 anos de idade, então eu não consigo ficar... Não tive opção O INSS não me deu outra opção de me colocar para fazer outro tipo de trabalho, em outro setor”.

Em relação às mudanças relacionadas à deficiência, estigma, classificação o entrevistado segue a sua narrativa abordando as consequências e restrições impostas pelo tratamento. Aponta que, logo após a retirada da laringe, ficou sem voz e com limitações, no entanto manteve a capacidade física para fazer qualquer atividade.

“Fiquei sem voz, né... A voz não é a mesma Por conta da reabilitação com prótese.... questão do dia-a-dia... Você também é limitado você não pode tomar um banho de piscina, não pode mergulhar, mas de vez em quando eu abuso... rrsrsrs, mas assim... a questão física eu acho assim... eu faço de tudo... eu trabalho em obra, eu trabalho varrendo, sabe.... ah eu não fico parando e dizendo ahh não posso isso, não posso aquilo, eu não tenho isso, e vou lá e vou fazer. Eu sempre fui assim ”.

A principal mudança, a traqueostomia, é considerada pelo entrevistado como um aprendizado e para isso o convívio no Grupo de LT foi fundamental, haja vista a troca de experiência e saberes que ocorre no grupo, por que é um novo viver que requer uma nova adaptação a seu modo de vida, como ter a responsabilidade de escovar os

dentos e agora de limpar o estoma. Reflete que a laringectomia é só um detalhe, e que a vida que segue é para sempre! Associa o estigma à falta de informação das pessoas e que do ponto de vista social, não se importava com o estranhamento das pessoas. Até entre os profissionais de saúde, nem todos sabem o que é uma laringectomia:

“Eu nunca dei bola pra isso... eu aprendi a me amar, do jeito que eu sou, e quem quiser me amar, tem que ser do jeito que eu sou. Então não vou ficar preocupado... que a pessoa não quer falar comigo, que achou estranho, tô nem aí... Algumas pessoas acham estranho... assim... algumas por curiosidade, algumas por falta de informação, por falta de... ter pouca divulgação sobre o que é uma pessoa laringectomizada... O que que é, o que que não é, acho que a informação é a base de tudo. Quando as pessoas perguntam, eu vejo mais que é curiosidade mesmo. Não sabem. Às vezes eu vou em um médico diferente... fora do INCA e as pessoas não sabem, tem pessoas que trabalham em um hospital e não sabem o que é um laringectomizado. E eu falo: Meu Deus!!!! Se a pessoa que estuda medicina não tem o conhecimento do que é uma laringectomia, não posso cobrar isso de outras pessoas.... que ela tem que saber e tem que respeitar... não... eu vou tentar ensinar e passar o que eu sei pra ela poder ter uma outra visão. A mesma coisa é no familiar... é tudo novo né... eu lembro que quando eu fui pra casa eu jogava 300 chinelos pra chamar a atenção do meu filho eu lançava um chinelo nele rsrsrsrs (forma de se comunicar)”.

Já se sentiu discriminado no ônibus logo nas primeiras vezes que vinha ao INCA após a cirurgia. Percebia que nessa ocasião as pessoas não se sentavam ao seu lado, talvez pensando que o protetor (paninho que usam no pescoço para proteger e cobrir o orifício da traqueostomia) pudesse sinalizar uma doença contagiosa. Apesar disso não se sente estigmatizado: “Não, não me sinto estigmatizado... É mais a questão do conhecimento mesmo. Até a pessoa que não conhece ela fica limitada com medo, não sabe como agir”.

Novamente retoma, a questão de seu afastamento do trabalho, experiência que classifica como marcante e ruim, pois a empresa afirma que a pessoa é incapaz quando, na verdade, ela não é. Na tentativa de explicar esse equívoco, atribui o fato ao nome “câncer”, onde as pessoas interpretam que quem tem essa doença vai morrer e por isso: “não me deixaram voltar ao trabalho até hoje!” Apesar disso, considera que vive ainda melhor depois do câncer e como laringectomizado do que antes, pois consegue dar valor a cada coisa e sentimento.

“Acho que é pelo nome...câncer... quando se fala em câncer parece que a pessoa está esperando pra morrer. Acho que ainda tem muita coisa assim...mas a pessoa pode ter um câncer e voltar a viver melhor ainda Por que eu sou laringectomizado há 13 anos e eu me sinto melhor como laringectomizado do que a minha vida antiga.”

Sobre a experiência com a condição de deficiência informa apenas a dificuldade para falar e que não se considera uma pessoa com deficiência, mas sim como uma pessoa que vive com uma “debilidade da voz e da respiração”.

Ainda abordando a questão da deficiência, mas entrando na perspectiva do autocuidado o entrevistado considera que:

“[...] a laringectomia é uma coisa que vai ser pra sempre e que vc precisa se adaptar a seu modo de vida.... ter a responsabilidade de escovar os dentes a mesma coisa é estar limpando o seu “estoma”, estar limpando a sua prótese... é a vida... o pulmão é a minha vida se a gente não cuidar como que vai ser???”.

Sobre a classificação como laringectomizado, não consegue vislumbrar outro nome e procura explicar o motivo de sua convicção:

“Eu acredito que não dê pra ter outro nome por que A laringectomia vem de laringe e “omizado” vem de ostomizado quando a gente tem um furo no corpo se chama estoma. Então eles unificaram e Laringectomizado. É laringectomizado! Não tem outro! Não dá pra botar nome que tem a ver com pescoço e garganta tem a ver com a parte do corpo afetada pelo câncer. Laringectomizado me contempla É laringectomizado pra sempre! Graças a Deus!”.

“Sempre laringectomizado! É uma honra ser laringectomizado! Não me venha tirar a minha identidade como laringectomizado! Ser laringectomizado me fez enxergar a vida melhor e busco levar informação para as pessoas”. “A doença me fez bem.... tanto que eu boto assim: Sou laringectomizado com orgulho, pois além de eu ter passado por tudo isso, eu consegui enxergar uma nova forma de viver melhor e eu batalho todo dia pra isso para me melhorar e ajudar aquele próximo que está passando pelo mesmo problema... que enxergue isso e que ele não desista. Eu trabalhei como voluntário no INCA e a percepção que eu tinha quando ia no leito visitar e conversar com o paciente que fez a laringectomia, quando ele vê a gente falar... o olho dele brilhava muitos amigos que estão na batalha hoje e fico feliz..”.

“Me sinto normal... não tem diferença... às vezes uma pessoa normal não tem o QI que um laringectomizado tem ou vice-versa. A gente vai se melhorando e evoluindo sendo uma pessoa do bem independente dalaringectomia. A laringectomia é só um detalhe, mas a vida é para sempre”.

Considera que no Grupo de LT as pessoas também se sentem confortáveis com a nomeação de laringectomizados totais.

Em relação a categoria sobrevivência o entrevistado faz uma análise sobre a sobrevivência ao câncer e sobre a sobrevivência em um país com tantas adversidades como o Brasil:

“Sobrevivi e continuo sobrevivendo, somos sobreviventes 2 vezes por contados problemas do país. Mas não adianta sobreviver e não fazer nada depois. Sobreviver no dia-a-dia está sendo muito duro, mas para quem sobrevive a todo um processo de uma doença como essa é sobreviver para o resto da vida! (a ameaça à vida continua) é preciso batalhar para melhorar sempre mais, você tem uma seqüela... A fé e a vontade de querer estar vivo foram determinantes para a sobrevivência. Sobrevivi! Vontade de viver! A sobrevivência é todo dia! Continuo sobrevivendo!”

Sobreviver é uma luta diária e isso já faz parte do dia-a-dia das pessoas nessa condição. Mas sobreviver a uma doença como essa é lutar dobrado, pois além dos desafios da luta pela sobrevivência, a ameaça a vida continua a existir. A gratidão a Deus, aos profissionais e à instituição também marca a sua narrativa:

“Só tenho a agradecer a essa instituição... aos trancos e barrancos, porque a gente sabe que depende muito do governo, depende muito da boa vontade... e nesses 13 anos que eu estou aqui, só tenho a agradecer porque me deram uma prótese... me deram uma condição de um tratamento com a fonoaudiologia, a fisioterapia, com a assistente social, então isso tudo... fazendo uma mesa multidisciplinar é super importante para o paciente eu acho que além da força de vontade você também tem esse apoio a unificação para o seu bem o paciente se agarra ali e falar assim eu vou à luta a cada profissional que me ajudou no começo”.

A instituição tem uma responsabilidade de operar, de fazer com que a pessoa renasça para a vida e aos poucos as pessoas vão aprendendo a caminhar. E não tem como renascer sozinho:

“[...] Não tem como... Aí que vem a sabedoria de antes quem começou (o grupo) já se preocupou com isso lá na frente... A troca de informação, amaneira e o aprendizado de cada profissional e ensinar o paciente e um paciente ensinar o outro”.

Em relação a história do Grupo de LT, se torna fundamental recuperar o que as pessoas LT entendem sobre o seu surgimento. O entrevistado em questão resgata da memória suas percepções sobre a origem do Grupo:

“Eu lembro que eu escutei... que o grupo foi criado por uma fonoaudióloga que foi laringectomizada... eu acho que foi isso... então ela buscou uma forma de reunir os pacientes que na época eram laringectomiza dos e ela com aquela vontade já de se comunicar, crescer e evoluir... deu certo...”

Sobre a questão da informação e prevenção da doença, para esse entrevistado a falta de informação o marcou muito nesse processo de luta pela vida. Considera que a doença avançou pela falta de informação e que o estigma se perpetua pela falta de informação. Diante disso, abraça como propósito de vida ser um ativista e multiplicador de informações, isso faz uma grande diferença no processo de sobrevivência ao câncer. Esse é um conhecimento que carrega para a vida e segue trabalhando para que as pessoas tenham acesso à informação sobre o câncer de laringe.

“O médico que me operou falou que se eu tivesse chegado 6 meses antes talvez eu não precisasse ser um laringectomizado. Quer dizer, na época apesar de não ter dado muita bola, também na época não tinha muitas informações... não se falava muito de câncer, não se falava muito de sintomas... prevenção e diagnóstico... faltou pra mim... Hoje em dia eu sou voluntário da ACBG -Associação Brasileira de Câncer de Cabeça e Pescoço - e faço já há 5 anos a campanha julho verde¹¹ que vem trazer essas informações sobre prevenção, conscientização, sintomas... coisas bobas...” “[...] então quer dizer... são informações que às vezes salvam uma vida... É menos um laringectomizado... por que se eu tivesse essas informações na época eu talvez tivesse mais atenção e poderia ter ido (procurar tratamento) muito antes”.

Considera que “faltou informação” e “sobrou medo do câncer”, pois o câncer era como uma sentença de morte. Faltou informação para o enfrentamento da doença:

“[...] não queria dar bola pra ele... e a informação é pra isso... pra gente poder perceber que o câncer tem tratamento, o câncer é uma

¹¹ O mês de julho é destinado à campanha mundial de prevenção ao câncer de cabeça e pescoço. Que visa informar sobre o câncer de cabeça e pescoço, abordando a promoção da saúde, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação. Fonte: site da Sociedade Brasileira de Cirurgia de Cabeça e Pescoço (SBCCP). Disponível em: <http://sbccp.org.br/julhoverde/>. Em 20 de abril de 2022 é sancionada a Lei nº 14.328 que institui o mês de julho como mês nacional de combate ao câncer de cabeça e pescoço. Fonte: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2022/Lei/L14328.htm.

doença agressiva claro! É uma doença que realmente mata! Mas se você tiver uma prevenção... uma conscientização muito antes, você evita um caminho doloroso. Então o que faltou pra mim foi isso e hoje eu trabalho na campanha julho verde pra levar esse tipo de informação para todos... às vezes eu dou palestra e falo que eu não sentia nada e só me sentia rouco e depois as pessoas me chamam pra dizer da rouquidão... entendeu? São sintomas clássicos do câncer de laringe que as pessoas nem liga, “caga e anda” deixa pra lá. Foi o que aconteceu comigo... eu achava que ia ficar bom... com essa informação a pessoa já procura tratamento”.

Sobre a sua experiência no GLT, os saberes e mediações construídos, além de tudo o que vivenciou no GLT, a sua “vontade de querer” de querer ficar e viver bem e seguir os seus sonhos, foi determinante, e esse saber foi construído individual e coletivamente. Cita a sua fé (umbandista e candomblé) como um conhecimento importante. Esse aprendizado gerou a disponibilidade em ajudar, de se sentir útil, e potencializou a sua sensibilidade, qualidades que não tinha antes dessa experiência:

“A pior coisa para o LT é sentir-se sozinho! [...] É super importante o paciente estar numa reunião de laringectomizados [...] não para passar o tempo, mas para poder adquirir conhecimento e trocar experiência e trocar informações. Faz bem pra vida, faz bem pra alma”.

Ressalta a importância da troca de experiências e do acolhimento que ocorre entre as pessoas LT dentro do Grupo de LT. Avalia que os conhecimentos que foram construídos antes da experiência de adoecimento, ao longo de sua vida, foram muito úteis nesta etapa de adoecimento. Cita o conhecimento da linguagem de Libras desenvolvida quando era mais jovem na igreja que frequentava e o quanto esse conhecimento foi importante para a sua comunicação no pós-operatório:

“[...] pra se expressar e também ler lábios... que a gente lá fazia muito isso... aprender a ler lábios... então isso foi muito importante na minha trajetória por que... eu puxei isso da época da igreja, do curso da igreja... que eu traduzia a voz do pastor, a música...entendeu?”.

Cita a comunicação por escrito também como uma alternativa para aqueles que são alfabetizados, além dessas estratégias mais imediatas, utilizadas no pós-operatório reflete sobre as possibilidades de reabilitação, explanando seus conhecimentos e buscando esclarecer sobre cada uma:

“[...] no INCA tem 3 formas de reabilitar, que é a reabilitação: que é a prótese... a que eu uso, né, fonatória, e tem a voz esofágica que é com o estômago e a laringe eletrônica que são as 3 formas de reabilitação. Eu passei por elas, mas não me adaptei muito nem com a laringe eletrônica e nem com a voz esofágica. Quando eu botei a prótese foi “batata”! No primeiro dia já saí falando e não parei mais e hoje em dia eu falo muito!!! Rsr”.

Sobre o Grupo de LT considera que uma parte considerável do aprendizado acontece nesse espaço, pois trata-se de um aprendizado coletivo construído através da troca e do compartilhamento de experiências:

“Não adianta você estar bem e não compartilhar com ninguém... sabendo que é difícil... não é fácil... a pessoa se aceitar se não tiver um olhar, uma experiência... Pô o cara tá falando, o cara tá soltando pipa, o cara tá jogandobola... o cara não tá nem aí que tá com um buraco no pescoço... Por que cada pessoa, cada ser humano é diferente do outro, mas se a gente puder passar essa vontade de viver para o outro já ajuda! Já é menos doença, menos um no ambulatório. O grupo traz a convivência... da experiência do outro... de laringectomizado para laringectomizado. Então o cara que está a fim de aprender e evoluir... tipo assim a pessoa pode falar mil palavras, mas você só vai colher aquela que cabe no seu peito. As coisas ruins você deixa... vou colher o que é bom...”.

Aborda a legitimidade dos LT para o compartilhamento de experiências, que de certa forma sustenta o grupo e seus membros. Tornou-se um ativista e em parceria com movimentos sociais e organizações da sociedade civil trabalha compartilhando seu saber com outras pessoas além de promover ações de prevenção ao câncer de laringe, como a participação na campanha Julho Verde, mês destinado à prevenção ao câncer de cabeça e pescoço.

Em relação às Mediações/informação/ativismo: A falta de informação sobre o câncer se transformou em ativismo. Suas análises e percepções sobre as mediações que acontecem no grupo e fora dele no espaço institucional, a construção de conhecimento sobre a experiência e a importância da informação no processo de prevenção e tratamento do câncer, levaram esse entrevistado a ampliar seus horizontes em relação a sua contribuição para a sociedade no processo de enfrentamento à doença. Desse modo, reconstruiu sua vida dando um novo sentido ao seu papel no mundo e se sente feliz com o que faz:

“[...] Se eu que passei tenho um conteúdo que posso ajudar o próximo... porque não? Vou ficar em casa jogando carta, sabendo que tem pessoas que estão passando por aquilo ali e as vezes está fazendo errado porque não tem a informação certa... eu acho que é ingratidão... Com Deus! Tipo “te deia melhor força pra você chegar... e na hora que você chegou não pode ajudar?” A vida é assim... É evoluir... Evoluir é isso... não se fechar para o mundo: “Ah tô bem, tô falando... que se dane os outros... não!” Ai eu não estou evoluindo em nada. Não tem como pensar assim... eu vou me sentir mais feliz se eu puder estar aqui fazendo isso, aquilo, pra me sentir útil a cada dia. Cansa... não cansa...”.

Além de suas ações enquanto ativista na prevenção e tratamento do câncer, o entrevistado também buscou investir em formação na área de gastronomia, pois passou a cozinhar em casa e isso foi gerando o desejo de conhecer mais sobre a gastronomia:

“Nesse tempo todo eu tenho muitos amigos até fora do Brasil que eu dou consultoria como ser um laringectomizado... experiência. Eu me sinto bem e reconhecido... eu tenho duas páginas, 3 páginas... uma de gastronomia... eu estudei gastronomia no SENAC...”

“Já tem 3 anos ... eu já era laringectomizado... eu já trabalhava no ramo de comida... meu primeiro emprego foi no Bob's e passei 20 e poucos anos na COMLURB, mas aí cozinhando em casa... eu trabalhei também na Elis me primeiro contato com cozinha industrial, no quartel antes de trabalhar na Elis. A Elis era uma empresa que fornecia comida dentro da Remisa uma fábrica de copos... vidros comecei a trabalhar lá e lá me interessei mais ainda... e aí fui fazer cursos fiz curso na Mazam pelo INCA voluntário, era um credenciamento pelo Metrô, que convidou a gente aqui... e fizemos lá uma semana... duas semanas de cursos de gastronomia... era... reaproveitamento de alimentos, junção de alimentos, como você manipular alimentos... então é que me despertou mais ainda, aí dali eu fui para o SENAC e comecei a estudar e a fazer um montão de cursos”.

O entrevistado descreve os caminhos que trilhou após o adoecimento e o quanto a experiência individual e a experiência coletiva no Grupo de LT desempenharam um papel importante para a redefinição do sentido da vida. Suas ações se voltaram para a perspectiva de ajuda ao outro a partir da sua experiência e saberes e também no investimento em atividades que lhe davam prazer como a gastronomia.

6.1.3 Narrativas de João

O segundo entrevistado se chama João, um homem de 68 anos, branco, com ensino fundamental incompleto, profissão técnico de refrigeração e de máquina de lavar roupa, aposentado por idade/INSS, reside no bairro de Realengo (Zona Oeste do Rio de Janeiro). Mantém união consensual há 28 anos, com 3 filhos de união anterior, tabagismo e etilismo durante mais de 50 anos. Refere ser laringectomizado total há 10 anos.

“[...] tenho uma companheira... há 28 anos, separei da primeira que foi sepultada segunda-feira retrasada com quem eu tive 3 filhas e adotei mais uma e com a segunda companheira agora eu tenho mais uma filha, então eu tenho com certeza 5 filhas”.

Tem o primeiro grau incompleto e se intitula semianalfabeto, mas avalia que possui um conhecimento geral muito bom: “tem gente que acha até que eu tenho nível superior de escolaridade”.

Em relação a sua situação de trabalho, menciona que é aposentado por idade pelo INSS e recebe 1 salário mínimo:

“[...] eu era técnico de muita coisa, refrigeração incluía claro geladeira, freezer vertical, horizontal, bebedouro, refresqueira, ar condicionado, máquina de lavar roupa, fogão, aquecedor, boiler elétrico e muita coisa. Só que eu parei de pagar “INPS” por mais de 20 anos, foi onde eu entrei por idade e para aposentar eu tive que pagar mais 1 ano e pouco... aí eu consegui completar o tempo e me aposentei, entendeu? Não peguei o LOAS, eu me aposentei”.

“[...] eu me aposentei por idade... e raspando no tempo de contribuição... não recebo nada mais do que isso, só que eu tenho algumas profissões que me garantem algum outro valor extra, eu sou técnico, atualmente, só de máquina de lavar roupa e de fogões, mas meu conhecimento vai muito além... Eu trabalho à domicílio, sou idoso, digo considerado idoso, mas minha mente não aceita, diabético, hipertenso, cardíaco, tenho artéria entupida, passei por câncer, gastrite, descolamento de retina, catarata, glaucoma... etc. Mas não tô nem aí!!! Eu saí e trabalhei e acabou! Pronto!”. “A minha vida profissional começou aos 14 anos...eu falei que eu sou um... semianalfabeto por que eu nunca fui chegado a estudo... eu não gosto de estudar a não ser que seja algo profissionalizante então aos 14 anos a minha mãe não conseguiu mais me segurar e fui trabalhar. Entrei no SENAI e na Light, trabalhava e aprendi uma profissão, estudava desenho técnico e aí eu aprendi a minha primeira profissão: Sou carpinteiro, também. E saí da Light... e trabalhei em uma oficina mecânica como ajudante de lanterneiro, trabalhei em uma fábrica de

móveis e fui pra força aérea e fiquei lá 8 anos esai, e depois entrei para a Continental 2001, fiquei 6 anos”.

“[...] e depois fui para autonomia... até cismar de parar de pagar o “INPS” e sou autônomo até hoje. Aposentado, mas continuo trabalhando. Eu gosto de trabalhar, sou muito independente, embora tenha consciência que não seja... a firma tem um patrão... eu tenho uma centena de patrões, mas me julgo independente por que eu não tenho um patrão pra me cobrar... adoro isso... eu faço o meu serviço, meu horário, quarta-feira... cismo e fico em casa, de repente domingo eu saio pra trabalhar, por que eu quero... o prazer é meu”.

A respeito do histórico de tabagismo e etilismo informa:

“Eu comecei a fumar com 12 anos, parei com 38 anos. Depois que eu parei...13 anos depois eu descobri o câncer. Com relação a bebida... eu gostava de beber, mas graças a Deus, não era viciado, mas por eu ter uma certa resistência... eu bebia bastante... quando ia a festas, em casa, mas não tendo nada disso, ficava 2, 4 meses sem beber não me fazia falta, bebia porfarra, mas bebia bem”.

Refere que o principal sintoma foi a rouquidão que aconteceu há cerca de 10 anos atrás (tempo que tem como laringectomizado) e inicialmente atribui a rouquidão ao seu estado emocional na época e por isso não procurou o médico logo de cara.

“[...] fui postergando... até que um dia eu estava falando tão mal que eu resolvi ir e descobri que eu estava com câncer na laringe. Bem a nossa saúde pública eu não preciso nem comentar... tive que apelar para conhecidos... fui levado através de uma conhecida para o HUPE, lá essa conhecida me apresentou a um médico, Dr. L! Ele examinou e disse: “Tá com a laringe toda tomada de câncer!” conforme eu falei: “Não tenho medode morrer! Câncer? E agora? Ainda bem que ninguém vai ver () O que que se faz doutor? Operar! Agora? () Você vai fazer alguns exames e vamos ver isso! Obrigada! Eu agradeço... Vem dia tal... e marcou comigo... e eu fiquei pensando... gente nessa fila tem pessoas esperando por 4 anos e eu com 1 mês e meio fui chamado... como sou religioso... creio em Deus pedi perdão a elemas eu não vou ficar esperando mais de 5 anos para morrer antes da cirurgia Se me levaram pra esse caminho eu aceitei, fui operado”.

Quando obteve o diagnóstico de câncer teve medo e nesse sentido a religião ajudou muito a enfrentar a doença:

“[...] eu sou um semi-analfabeto, mas eu fiz a faculdade da vida vamos dizer assim, o chamado espírita é todo aquele que acredita em espíritos, vamos dizer assim: Muita gente diz que o kardecista é espírita, ou o cara é kardecista... no meu caso eu sou umbandista, que chamam de macumbeiro,mas não é, existe um instrumento muito

antigo e que não existe mais há muitos séculos... africano esse instrumento... chamado "ma-kumba" quem tocava ma-kumba era macumbeiro, então isso não é religião, eu sou umbandista... existe o candomblecista e outros mais... eu sou atuante apesar dessa dificuldade eu ainda trabalho eu sou médium de consulta, tem gente que vem se consultar o guia meu, e dentro da umbanda eu sou também guia, médium de passagem, não me incomoda nada esse problemada voz".

Como tratamento, passou pela cirurgia, fez a traqueostomia em 2013 no HUPEe quando acordou da cirurgia disse:

"[...] tentei falar e não consegui... digo gente Como é que eu vou xingar??? Rsrrsr... eu sou sempre assim (brincalhão) Bem, a ficha caiu, não preciso repetir a questão da morte e tal... eu com cânula e já puseram a prótese durante a operação e eu não sabia".

"[...] Passei muito aperto... entupimento da cânula sem poder respirar cada hora aparecia um problema... numa época eu fiquei 2 semanas sem conseguir dormir... fraco demais eu ia deitar tossia, tossia e não conseguia dormir e então fui levando a situação, hoje depois de 8 anos de operado, vou fazer agora dia 8 de maio, 8 anos de operado, graças a Deus estou muito bem, pela minha religiosidade, eu agradei a Deus pelo câncer que eu tive! Por que eu vi no hospital coisas muito piores, cheguei à conclusão que o meu câncer foi uma bobagem, então eu acho que Deus foi muito bom comigo. Muito grato, por me dar o direito da locomoção, da alimentação, dopensamento, da religião... de tudo... eu saio faço um trabalhinho extra e ganho meu dinheiro...paro onde me dá vontade e me alimento volto pra casa e está tudo bem! Não tenho problema e não me sinto inferiorizado. Eu quando estava operado recente, algumas pessoas foram me visitar, outros ficaram com pena de mim! Tanto que uma pessoa foi me visitar, quando me viu chorar, como eu sou muito brincalhão eu dizia: se ficar chorando aqui vou dar uma "porrada" Vou te bater!!! E ficava todo mundo rindo e pronto! Eu me controlava e dava a volta por cima e ainda ajudava a terceiros a superar isso. Eu sou assim".

Depois veio encaminhado ao INCA há 4 anos e em seguida, dando continuidade ao tratamento fez apenas trocas de prótese e não precisou fazer radioterapia ou outro tratamento complementar à cirurgia:

"[] O médico que me operou foi daqui alguns anos. E lá na época estava horrível... ainda não é como o INCA teve uma época que minha prótese estava ruim tive que botar cânula de novo e tive que comprar do meu bolso e aí falei com ele, conversei ... ele é muito bom. Como eu sou muito brincalhão e não dou trabalho a ninguém, ele falou: "[...] vou te dar um encaminhamento e você vai falar com uma conhecida minha". E eu vim aqui procurei essa conhecida e graças a Deus fizeram uma ficha e abriram a matrícula pra mim e eu estou aqui! Hoje eu sou paciente do INCA!".

A partir do diagnóstico e tratamento refere muitas mudanças como a dificuldade para falar e se comunicar e considera que apresenta uma “debilidade da voz”, além de outros problemas de saúde e problemas familiares.

Aborda também dificuldades com lugares barulhentos para ser ouvido. Quanto ao resto, se sente normal. Sente gratidão por ter se livrado de um câncer e segue uma vida normal. Refere muitas mudanças na vida além do câncer, fala de outras doenças que ameaçam a sua vida:

“[...] me livre de um câncer tive que aprender a colocar a mão na garganta pra falar, mas sou normal! Não me sinto inferiorizado, tenho vários problemas de saúde: cardíaco, hipertenso, tive câncer... Mas não tô nem aí! Faço tudo, trabalho e quando tiver que fazer a passagem, faço!”.

“[...] as outras dificuldades que eu tenho são em relação ao coração... Ah!!!Sou infartado também!! (risos) esqueci de falar! Além de tudo o que eu já disse sou infartado também ... me considero super normal! Sou um ser humano normal! Nas minhas orações todo o dia eu agradeço a Deus a possibilidade de locomoção, de alimentação, de raciocínio, de trabalho, de tudo! Faço tudo! Não faço mais por que “o cara” aqui não deixa (o coração)!Eu me canso... ladeira...escada, mas a minha mente de 30 anos também não aceita isso! Vai devagar de escada aí eu vou e faço!”.

Quanto ao estigma percebe que as pessoas ficam nervosas quando coloca o dedo na garganta para falar, e diante disso, se afastam ou perguntam o que é o “buraco na garganta” e eu respondo: “Fui extremamente inteligente... de fumar até arrumar um câncer!” Não se sente doente e nem inferiorizado, e refere que o que existe é apenas uma dificuldade de se comunicar.

“A cirurgia me ajudou muito me livre de um câncer, essa dificuldade que eu tenho... que acho bem pequena... é facilmente superável eu entendo as pessoas e as pessoas me entendem, me relaciono normalmente, socialmente, inclusive em vários níveis então pra mim a vida está correndo maravilhosamente, pra mim não impactou nada continua a vida seguindo normal, só que falando de um modo diferente, só isso!”. “O ser humano é muito complexo e complicado! Tem pessoas que ficam nervosas vendo eu colocar a mão aqui na garganta pra falar... então não gostam... se afastam um pouco eu procuro entender isso, mas é uma meia dúzia de 3 ou 4. O restante é tudo normal não percebo nada demais, eu olho e tal”.

“[...] Isso que eu falei foi na rua... não foi no hospital Dificilmente perguntam... um ou outro chega, olha e deixa...e não pergunta não! Muito raramente alguém pergunta: “Não fica zangado não, o que foi isso?” Aí eu falo o seguinte... eu fui extremamente inteligente de fumar até arrumar um câncer! (risos)”.

Agradece a Deus a sua “normalidade”: de pensamento, raciocínio, alimentação, locomoção etc. Sobre a deficiência reitera que apresenta uma “debilidade da voz, da respiração, é uma respiração que não é convencional por que não é pelo nariz e sim pelo pescoço”. Por isso, não se sente pessoa com deficiência e nem uma pessoa doente. Quanto à classificação se considera laringectomizado: “Laringectomizado! (...) O laringectomizado é a pessoa que tem um pouquinho de dificuldade para falar e que gosta de andar com a garganta enfeitada com um paninho”.

Se considera um sobrevivente, pois passou por uma dificuldade e sobreviveu para continuar vivendo! No entanto constrói um sentido próprio para a palavra sobrevivência:

“Por que viver é viver normalmente... sobreviver, por exemplo, é quando a pessoa sai do outro lado... inutilizado... a pessoa sobreviveu. Eu não! Eu passei para continuar vivendo... eu me acho inteiro, intacto, só com essa pequena dificuldade de comunicação ouço bem, sinto o gosto, vejo, tenho tato, tenho tudo... só tem essa... pequena... que eu acho uma pequena, dificuldade para falar, então eu não sobrevivo, eu não sobrevivi, eu vivo!”.

Retira da palavra sobrevivência a sua carga negativa que se encontra nas marcas físicas que uma situação ameaçadora da vida pode provocar. A sobrevivência pode estar atrelada a uma deficiência limitadora da vida. E faz com que a palavra encontre mais leveza ao ser associada a vida, a continuidade da vida. As mudanças vivenciadas são pequenas perto de seu reencontro com a vida e com a sua capacidade de continuar a viver sem limitações importantes.

“[...] então eu vou me sobrepondo a esses problemas... por que eu quero viver... até o dia que eu tiver que viver... Vou ter medo de quê? de nada! Que eu me acho capacitado para sobrepor problemas... esse cálculo renal... eu tive 7 crises, as 3 primeiras fortíssimas, de rolar no chão revirando os olhinhos! Vomitando e evacuando de dor! E eu acabei expelindo o cálculo sozinho (risos)! Então eu vou levando, é a vontade de viver, de sobrepor! Eupoderia até explicar mais mas vai entrar em fator religioso e crença minha! eu acho que não vai adiantar pra ninguém mas eu tenho certeza que não está na minha hora... quando chegar eu vou saber! E a hora que eu tiver que me despedir da Terra eu não vou nem em casa trocar de roupa! Eu vou embora!!! (risos)”.

Aborda os problemas familiares e refere que a vontade de viver sempre foi maior do que tudo! E desse modo, enfrentando dificuldades aqui e ali, vai se sobrepondo a esses problemas, pois a sobrevivência é feita todos os dias: “Sou Laringectomizado! Passei por uma dificuldade e sobrevivi. Eu quero viver! Vou me sobrepondo aos problemas!”

“A minha coragem, a minha força... que não é minha... não sei de onde vem! Também não comprei não... mas que eu tenho... eu tenho! Com o falecimento da minha primeira mulher, mudou muita coisa. Eu hoje estou com um problema sério com 4 netos e 1 filha, isso vai me trazer aborrecimento, e eu estou pedindo pra papai do céu me dar paciência! Por que senão está arriscado eu tomar alguma atitude vou perder a razão! Então meu relacionamento hoje está meio desestruturado com basicamente 5 pessoas, muito intimamente ligadas a mim. Uma das 5 filhas e 4 dos meus 8 netos... o resto está tudo bem!”.

Sobre a sua inserção no Grupo de LT aborda a sua surpresa com as atividades desenvolvidas nesse espaço logo que ali chegou e como foi se desenvolvendo a medida em que avançava no grupo:

“Bem... eu nem sei exatamente quando eu vim pra cá... tenho que ver a minha agenda... tenho anotado... e logo em seguida eu fui convidado para esse grupo de laringectomizados... No primeiro dia que eu vim... eu me sentei... não me esqueço... na terceira cadeira da frente... alguém falou em “coral... olhei em volta e digo: Se eu não tô maluco, alguém tá!!! Coral??? Eu duvido!!! Duvido muito!! Hoje eu faço parte do coral! Faço parte até de dois corais!”.

Sobre a criação do grupo e sua participação nele, detalha as atividades desenvolvidas e quais realiza e como se identifica com esse trabalho, principalmente em relação a sua inserção como trabalhador voluntário na enfermaria de cabeça e pescoço:

“[...] esse grupo de laringectomizados tem mais de 20 anos... eu tenho poucos anos... eu estou indo para 3 anos só de voluntário, sou muito novinho! O pessoal resolveu se reunir... Pessoal antigo... fonos (Fonoaudiólogas) antigas que já foram embora há muitos anos[...] justamente para desenvolver e melhorar a comunicação dos pacientes e isso surtiu um grande efeito. Não é de hoje que estou pensando em comprar nunca me lembro... balões de ar para ganhar força aqui... para tentar falarem a prótese e pra ver se eu me livro dela! Falar com voz esofágica... Olhá já chegamos a ter 40 pessoas! E já tivemos reunião que tinha meia dúzia! Mas o certo mesmo é uma base de 12 pessoas participando”.

“Nós do grupo de laringectomizados temos uma reunião semanal aqui... toda terça.... batemos um papo, tomamos um café, cantamos... ensaiamos, brincamos, contamos piada, contamos caso... exemplificamos alguns colegas que passam por dificuldades... que tiveram resultados e progresso maior... e essa é a vida do grupo... esporadicamente somos convidados para cantar no auditório do andar 8 do HCl ou em alguma formatura... alguma coisa... Aí nós vamos lá e cantamos... não tem nada a ver com voluntário! Isso é outra coisa!”.

“[...] me tornei voluntário eu pedi 2 plantões e vou levando a vida... vou na enfermaria... a pessoa está apavorada e nervosa, gente falando até em suicídio... eu brinco... olha, não fala isso não! Olha passei por isso e estou aqui inteiro... falando, brincando e fazendo tudo! Se o senhor se acalmar... falando com o paciente... é um exemplo de muitos que eu faço lá, várias outras coisas, se o senhor prometer pra mim que vai se acalmar eu vou arrumar um prêmio pro senhor ainda hoje! O cidadão operado, aberto, todo problemático, sem falar, muita secreção... olhava pra mim e arregalava os olhos: gesticulava com a boca: “É prêmio”? Digo, é... prêmio agora para o almoço! “É mesmo é?” Se o senhor ficar calmo vou mandar vir uma “feijoada”!!! E pronto ficava todo muito rindo. Eu também tenho essa facilidade de levar alegria!!! Graças a Deus! É assim que eu sou!!!”.

“[...] o meu plantão de terça-feira é para conferir presença... uma coisa e outra... no meu plantão de quarta-feira eu vou lá no HCl, sexto andar, cabeça e pescoço, aí é o meu serviço de visita... uma palavra de conforto... ajudar um paciente na alimentação... eu dou comida... uma coisa e outra é maravilhoso isso! Eu adoro isso!”.

“[] já houve casos de eu passar e perceber um doente e ver a comida do lado e voltei: “Bom dia!” O seu acompanhante saiu? “estou sem acompanhante”. Quer que eu lhe dê a comida? “É que eu não estou conseguindo!” Aí perguntei se queria que eu desse a comida e ele disse: “eu agradeço muito!” alimentei a pessoa... então quando eu acabei de alimentar a pessoa ela disse pra mim: “senhor voluntário, muito obrigado, foi Deus que mandou o senhor pra me dar a comida!” Isso é altamente gratificante! Não me sinto superior a ninguém! Me sinto gratificado! Pela oportunidade de ajudar um ser humano! E várias outras coisas como por exemplo sabendo que eu vou ter uma pessoa que está indo para o HCIV (cuidado paliativo), você conhece! Sabe pra que que serve, não sabe?”.

Nas narrativas acima trata da sua inserção no GLT (ajuda mútua) e no trabalho voluntário. O trabalho voluntário assume uma dimensão importante na vida de João, ali parece encontrar um novo sentido, onde acredita poder contribuir ao compartilhar seus saberes e levar um pouco de alegria com seu jeito brincalhão.

Ainda refletindo sobre a importância do Grupo de LT em sua vida, procura diferenciar o grupo de ajuda mútua do trabalho voluntário desenvolvido por alguns voluntários LT nas enfermarias da clínica de cabeça e pescoço. Afirma que a ajuda mútua também acontece através do trabalho voluntário, pois entre o voluntário e a pessoa adoecida que se encontra no leito, acontece uma troca que fortalece a ambos.

Pontua ainda, que nem todos os LT participantes do GLT desenvolvem atividades como voluntários:

“[...] nada a ver com laringectomizado tá (de modo geral)! Nada a ver com voluntário! Os voluntários! O grupo de voluntários... Fazemos parte de um grupo chamado de ajuda mútua.... laringectomizados é outra coisa não tem nada a ver... Ajudamos por que eu por exemplo sou danado pra falar besteira e fazer os outros rirem. Isso levanta o astral! O meu e o deles! [...] Ajuda mútua é naquele leito de sofrimento também aqui a ajuda mútua é entre os colegas laringectomizados todos pacientes, mas poucos... pouquíssimos voluntários! A gente dá força aqui um ao outro, mas não tem nada a ver com o grupo do hospital”.

Nesse processo de participação nesses espaços no interior do hospital, seja o Grupo de LT (ajuda mútua) ou o trabalho voluntário, aborda como constroem saberes nessa trajetória em meio a sofrimento e descobertas engraçadas, como a espontaneidade das crianças ao se depararem com a traqueostomia:

“[...] cada um de nós passa por uma experiência... tem uma certa reação...tem seu modo de viver e conta para o outro um certo sofrimento, uma dor, coisas engraçadas... A minha neta mais nova ela percebe muito as coisas... muito esperta! Um belo dia ela chegou passou pelo corredor eu estava no banheiro... não havia motivo para fechar a porta... eu estava com o pano afastado “protetor” ... limpando a prótese... ela viu e virou pra trás e perguntou: mãe, mãe!!! Minha filha perguntou: O que é? E ela disse: O pescoço do vovô está furado! Risos. A gente conta essas histórias também...canta... e já vai treinando... enfim.... fala bobagens e casos...”

Ao refletir sobre a sua condição de voluntário informa o quanto é gratificante, mas também aborda as dificuldades e os problemas que surgem nas relações e que acabam vulnerabilizando os trabalhadores voluntários:

“[...] tem pessoas que são complicadas ... gostam de infernizar a vida dos outros... Tem gente de má índole... que por mais que se trate bem um doente, um paciente, tem gente que acha que deveria ser melhor... e pode fazer queixa e nessa queixa a gente pode dançar! Tendo toda a razão do mundo!!! Mas eu também não ligo pra isso... eu faço a minha parte...”

Nesse ponto reflete o quanto se sentem desprotegidos, conhece a natureza do trabalho voluntário, mas afirma que como voluntários “não temos direito algum e não podemos abusar desse direito”.

Percebe-se que as pessoas que participam do grupo, apresentam certo receio de serem excluídas do grupo caso aconteça alguma reclamação ou discordância na sua condução. Para que isso não ocorra, se sujeitam a agrados. Fala disso com certo receio, pois reconhece que está ao mesmo tempo numa relação de gratidão institucional e ao Grupo de LT e também de assujeitamento institucional:

“[...] acho que por receio da exclusão e de perder algumas vantagens... às vezes a gente ganha um presentinho... uma coisa e outra... entendeu?... o último foi um copo de armar... difícil de achar... Ganhamos... e tem gente que acha que aquilo ali é tudo na vida! Perder aquela boquinha é perder muito... Eu também já encaro por esse lado... se quiser dar seja bem-vindoe se não quiser obrigado, tchau!”.

O trabalho voluntário e o coral de LT são considerados como um trabalho que é construído a partir de experiências e mediações (mediação como recurso) onde junto com outras pessoas, parceiros laringectomizados e novos pacientes, desenvolvem conhecimento e habilidades usando bom humor para lidar com as situações de dor. Esse trabalho, segundo o entrevistado, poderia ser mais reconhecido institucionalmente, pois é um trabalho que tem um valor, produz sentido para os envolvidos. Esse processo de interação entre as pessoas envolvidas, sejam profissionais, laringectomizados, novos pacientes e demais atores institucionais aguça a percepção e desenvolvem potencialidades. Apesar dos problemas reconhece esse valor e transformação na sua vida e das pessoas:

“[...] Eu gostaria que esse serviço de voluntário funcionasse por muitos anos ainda... E a reunião do grupo de laringectomizados também perdurasse por um longo período! É muito bom e muito produtivo pra nós! Ajuda muito! Seriam maravilhosos!”.

6.1.4 Narrativas de Marcos

O terceiro entrevistado se chama Marcos, um homem de 73 anos, negro, residente em São João de Meriti-RJ, casado há 40 anos, tem 3 filhos, foi tabagista e etilista durante 40 anos, estudou até o ensino fundamental incompleto. Em relação a sua situação de trabalho, trabalhava com tintas gráficas e na época se aposentou com 25 anos de trabalho (aposentadoria especial). Pontua que foi aposentado antes do adoecimento.

Em relação aos sintomas o entrevistado refere que tudo começou com uma rouquidão e houve muita demora no diagnóstico, teve inicialmente o diagnóstico no HFSE:

“[...] uma rouquidão que parava... começava... parava... começava... parava... levava algumas semanas... depois não... foi direto a minha voz esquisita aí eu fui no otorrino e fizeram um exame lá comigo no hospital lá do município de São João de Meriti e me transferiram pra cá para o Hospital dos Servidores do Estado onde foi um exame mais rigoroso, me examinaram e falaram... umas 3 vezes para resolver esse problema aqui...”. “[...] seu fulano o senhor está com câncer!” Mas qualquer coisa dá pra gente correr atrás disso e vai ficar tudo bem... o senhor fica calmo! Eles costumam falar bem pra pessoa não ficar nervosa. Eu fiquei logo nervoso, né! Estava eu e minha filha mais velha que vai fazer 25 anos... E é isso!”.

Após o diagnóstico foi encaminhado para o INCA e depois encaminhado ao HFB e depois retornou ao INCA ficou 1 ano nessa luta: Perdeu 1 ano em busca de tratamento e as instituições o rejeitavam, se tivesse sido logo atendido talvez não tivesse passado por isso:

“[...] me mandaram pra cá pro INCA mas não falaram... “olha o senhor não mostra esse papel não! não deixem eles verem esse carimbo não”[...] aí eu cheguei na triagem (INCA) mostrei o papel ... ele olhou e disse: isso aí eles operam também lá... voltei pra lá e de lá me mandaram para o Hospital de Bonsucesso... tem que ver! Aí quando iam me mandar pra o Hospital do Fundão... aí eu não quis e vim aqui de novo... o médico olhou e falou ô fulano... há quanto tempo... tem 1 ano... um ano nessa luta... sabe você está com câncer e não conseguia!”.

Após esse itinerário terapêutico pela rede de saúde, ao retornar ao INCA 1 ano após tal peregrinação em busca de tratamento, ele reencontra o mesmo médico que o atendeu da primeira vez:

“[...] ele olhou e falou assim: tem um ano que o senhor esteve aqui né? Doutor... eu fui em tal lugar... tal lugar... tal lugar “maior demanda” e não estou conseguindo falar direito, meu pescoço está inchado... ele olhou e falou: caramba! Ele pegou e assinou logo e mandou eu vir direto pra cá... aí cheguei no médico pra me matricular aqui né... aí o médico olhou rapidinho e falou... eu não estou conseguindo... e na mesma hora mandou furar aqui (pescoço) por que eu não estava aguentando respirar. Foi tudo difícil pra mim! Muito difícil! Aí ele rapidinho furou e coisa e tal aí começou a rolar o negócio da cirurgia aquele negócio todo né... que é complicado isso aqui... não parece não

mais é complicado (se refere a região da cabeça e pescoço) até máscara de gesso eles fazem na gente, tudo bem detalhado e foi assim... e aí eu estava com problema também de próstata na época e estou ainda... estou tratando ainda aqui no INCA, as duas coisas...”.

Fez a traqueostomia de urgência no INCA e todo o tratamento: Cirurgia e radioterapia e em seguida a cirurgia para colocar a prótese.

“[...] teve a cirurgia que foi o principal... mas depois da cirurgia correu tudo bem, entendeu? Eu fiquei com a cara meio inchada, com o rosto meio, todo esquisito, enfaixado, mas... Assustado né! Ou então no pensamento dava graças a Deus por estar vivo! Por que eu passei por um perrengue... uma coisa que poderia ser feita de forma mais rápida... se eu tivesse feito mais rápido talvez não tivesse passado por esse problema (retirar a laringe), está entendendo? 1 ano e pouco rolando daqui pra lá... e é isso a operação foi boa... eu gostei... em matéria de... me trataram muito bem, entendeu? E aí foi um processo de adaptação... como se fala o nome... eu me aceitar, me lembrei... o senhor... você tem que se aceitar... por que agora vai mudar muita coisa na sua vida, depois da operação...”.

Refere o trauma do buraco enorme no pescoço, a dificuldade estética e durante a entrevista segura um pequeno espelho na mão para estar pronto caso ocorra qualquer situação de engasgo ou secreção.

Aborda as mudanças ocorridas após o tratamento tais como as dificuldades para se adaptar ao uso da sonda para alimentação, a perda do paladar e da saliva como consequências da radioterapia e a experiência positiva com o estoma, se adaptou bem à prótese. A doença afeta muito mentalmente e considera que sua fé foi fundamental para superar e não abaixar a cabeça. Refere a dificuldade para falar, o nervosismo por não conseguir falar e o apelido recebido de “mudinho”.

“Primeiramente... como é que posso dizer... a alimentação! Logo no início você não pode tá... depois que eu coloquei a prótese... eu até fiquei muito contente depois que eu operei que tinha gente com sonda há 3 ou 4 meses até mais... eu fiquei 21 dias só! O médico falou olha tal dia o senhor vem aqui... que eu não sei não... capaz de você tirar a sua sonda! Dito e certo! Cheguei e ele disse, tira! E eu fiquei todo contente o sabor da comida, né! E outra coisa também que eu quero te falar: Praticamente Você perde o sabor e o olfato”.

“[] mas depois com o decorrer do tempo eu passei a sentir cheiro digamos assim 50%, ou menos um pouquinho, por que eu não sei definir direito. O paladar a mesma coisa... Por que digamos o cheiro... tivemos um tratamento pra melhorar e melhorei um pouco vamos botar uns 50%. Tem muito aí que... Por que se queimar alguma coisa aí às vezes em casa eu sinto cheiro de alguma coisa e eu não sei

distinguir o que é. Mas eu chegueia mais ou menos entender que tem que ser alguma coisa forte... como por exemplo o refogado de alho, uma carne assada! Rsr Coisas assim... Mas tudo vem (cheiro) antes de eu fazer esse teste eu tenho que puxar aqui... puxar o ar do estômago e aí a gente sente mais ou menos. O cheiro vem por aqui mais ou menos... Eu sei o caminho... desenvolvi uma técnica para tentar sentir... Melhorou bastante! Já pensou você... uma comida gostosa pra caramba e você não sentir o gosto de nada? Isso é horrível! É que nem uma gripe muito forte que você pega e não sente o sabor! Não é ruim? Já teve gripe assim, não já teve? Sem o sabor de nada né! É horrível! E eu pro resto da vida sou assim! Eu melhorei um pouco, graças a Deus, fazendo esse tipo de exercício e graças a Deus, tudo bem!”

“[...] não foi bom não! Foi bom e não foi! Por que chega uma ocasião sei lá... essa doença câncer... se não tiver uma pessoa assim pra... “Não fulano! Não é assim não! Não abaixa a cabeça não!” Foi o que aconteceu comigo tá entendendo? Eu não abaixei a cabeça para esse tipo de problema, continuei na minha, fé em Deus, né! Eu pra mim eu ia operar... câncer né aquele negócio todo... Pra mim eu contei mais ou menos de vida pra mim menos de 1 ano! Eu estava assim! Eu fiquei meio atordoado! Fiquei!!! Um colega que teve um problema mais ou menos idêntico com o pai dele estava me explicando: Não! Não tem nada a ver! Tem que ver como está o corôa lá! E coisa e tal! Aquilo vai te fortalecendo, sabe? Na própria igreja... falandodas enfermidades e você se liga naquilo... me senti acolhido! Eu comecei a querer fazer parte de tudo quando eu vim pra cá! Vou lá! A gente fazia uns desenhos aqui antigamente até quadro aqui nessa sala... uma série de coisas... Fora o coral né!”

“[...] as palavras se encaixam (na igreja) ... Eu me sentia muito bem com aquilo! Não tem coisa melhor do que você ir em um ambiente que fala bem... fala de Deus e de coisas boas que podem acontecer na vida da gente! Isso é muito bom!”

“[...] só me lembro de uma enfermeira que falou comigo uma vez que um dia...” olha senhor um dia o senhor ainda vai cantar!” Eu não sei nadar como é que eu vou mergulhar? Eu tô doido pra ver... eu não sei se ela está aí ainda... me disseram que ela está aí ainda... pra mostrar que eu faço parte do Coral!!!”

“[...] primeira coisa eu tinha que me aceitar... como eu falei pra você né... quando eu olhei no espelho (fala com espelho na mão) e vi aquele buraco enorme no pescoço eu fiquei tremendo... eu falei: caramba! Meu Deus do céu! No pensamento né! Por que eu não falava nada, só em pensamento. E aí começou a mudar muitas coisas... sei lá... em casa às vezes... entendeu?”

Cita as mudanças na alimentação tais como alterações no sabor da comida, a perda da saliva, do paladar e do olfato. Desenvolveu uma técnica para voltar a sentir o cheiro e o sabor dos alimentos após a cirurgia e se sentiu desafiado a participar do coral. Cita a importância do suporte religioso, mesmo não seguindo religião alguma, foi acolhido pela igreja que sua esposa frequentava e hoje evita contato com cheiros

fortes como forma de proteção. Detalha as transformações físicas e emocionais que aconteceram com a traqueostomia:

“[...] foi um caso de urgência... Você já viu aquele filme que o cara fura aqui (pescoço) com uma caneta... quando vi aquilo eu pensei praticamente o que aconteceu comigo, entendeu? Depois, marcaram a operação e nesse caso aí eu já estava com uma sonda pra eu poder me alimentar... pelo nariz... é horrível aquilo... mas tem que ser né! E depois que eu operei tive que me acostumar com aquele clima né... mudou tudo na minha vida... a comunicação é tudo!”.

“Mudou tudo! Eu ia comprar alguma coisa... tinha que ficar escrevendo... távendo a minha voz está começando a falhar por que eu estou com um problema aqui na prótese... Eu ia comprar alguma coisa e tinha que ficar escrevendo me apelidaram até de “mudinho” numa ocasião... as pessoas vinham falar comigo e eu não usava prótese ainda aí eu tinha que fazer vozesofágica.... aí passaram pra mim... a eletrolaringe... mas aquilo me dava um nervoso e eu não conseguia... não conseguia nada com aquilo... Aí eu fiquei uns 3 anos nessa luta ou mais... entendeu? Tentando começar e não conseguia e eu não queria aquele troço me fazendo mal... Aí foi quando eu operei para poder colocar a prótese... me perguntaram se eu queria e eu disse vou querer sim por que não tem outro jeito, por que a voz esofágica é muito difícil... Você tem que falar lá do estômago, tem que engolir o ar para falar...”.

“[...] mudou... tanta coisa... Vou te explicar os primeiros problemas que mudou na minha vida assim... não tem como retornar... passeios eu dava mergulho... eu não posso fazer isso! Sabe esses lugares de passeio que a gente aluga e coisa e tal e vai... até pouco tempo você alugava casa em Unamar, Rio das Ostras, mas eu não podia me divertir... Uma vez a gente brincando com a bola assim né... a bola bateu na água e caiu um pinguim bateu aqui (Traqueostomia) tem que ver.... tiveram que me tirar da água! Um pinguim! A gente não pode apanhar chuva, se a chuva cai na minha cabeça e escorrer aqui é um acesso de tosse do caramba! Mudou muita coisa... principalmente conjugalmente... minha vida mudou...”

“[...] é que eu nunca fui uma pessoa de ficar parada, sempre estava fazendo alguma coisa, entendeu? Assim que eu operei eu sentia cansaço... andavamuito rápido e sentia cansaço... depois isso foi aos poucos passando... e dormências... dormências até hoje... aqui embaixo do meu queixo é dormente... a orelha... se enfiar uma agulha aqui eu não sinto... sinto muitopouquinho! Principalmente a daqui (E). Agora sobre o problema do serviço... minhas atividades de casa... faço tudo... assentava até tijolo, ajudando pedreiro com reforma da casa... Só parei com uma coisa: Cheiro forte de tinta, que está me fazendo mal! Outra coisa que eles alertam muito depois que a agente opera: Cheiros fortes! No caso tinta né! E remédio pra mosquito... Aquilo eu aplicava em casa por que onde eu moro tinha muito mosquito... sabe que naquele dia eu morri de tanto tossir aquele dia? Me deu um acesso de tosse, saí igual a um maluco... as lágrimas correndo e eutossindo... querendo respirar e cadê ar? São coisas assim que eu me afastosabe... são coisas assim que você não sente o cheiro, mas passa mal...”.

Aborda mudanças em casa e na relação conjugal e atribui o abalo em sua relação devido também ao câncer de próstata:

“[...] tivemos outro tipo de problema também em matéria conjugal... Está entendendo... Pra você ver... eu estou querendo me separar da minha mulher... Por que... Ela é da Universal... e na ocasião da operação ela orou lá... e fez não sei o quê e trouxe água não sei de onde... de Israel sabe como é esse negócio da universal... tem esse negócio né! Trouxe uma pedrinha lá... a pedrinha custa caro quinhentos e pouco... mil e pouco... elafez uma espécie de promessa pra eu melhorar né... aí tudo bem... aí ficou assim esse lance, sabe? Aí depois ela foi toda hora e me joga na minha carase eu tô melhor é por que... se eu consegui voltar a falar... é por que ela orou... que não sei o quê... aquele negócio todo... Por que eu ia na igreja com ela e tudo e aí depois começou a me chamar de pão duro por que eu não queria dar... a contribuição. Eles pedem pra caramba... Minha vida mudou muito... mudou muito... e esse negócio que eu te falei da próstata (teve câncer de próstata também) aí que piorou mais ainda... não quis mais manter contato comigo em matéria de marido e mulher, está entendendo?”.

Em relação ao estigma sente que as pessoas têm nojo do barulho e da secreção e pelo fato de ser necessário colocar a mão no pescoço (traqueostomia) pra falar. Sente esse processo de estigmatização na própria casa. Além disso, como já abordado anteriormente, as pessoas pensavam que fosse surdo/mudo antes de colocar a prótese e teve que explicar várias vezes que não era surdo/mudo. Como forma de reverter esse estigma, insistia no gesto de colocar a mão no pescoço para as pessoas perceberem que conseguia emitir som e que não era surdo/mudo. Durante a entrevista cita esse incômodo várias vezes.

“[...] é... por que para me relacionar com eles... eles falavam alto pensandotambém que eu era surdo! Fazendo sinais pra mim, sabe? Aí depois que eu coloquei a prótese e falei: Pode falar que eu te ouço, pode falar baixo que eu escuto! Tem esse problema... essas coisinhas que vai pegando. Fui mediando... olha o meu problema é esse... Se eu não botar a mão aqui eu não falo... as pessoas são curiosas querem saber... Tirava a mão pra eles verem que eu... e por aí...”.

Apesar dessas questões que o incomodam, reafirma o tempo todo que não abaixou a cabeça e reflete sobre a relação entre estigmatizados e “normais” fazendo o seguinte trocadilho: “Vou fazer 16 anos de operado, eu como tudo, vou à churrasco, só não como farofa! Rsr rsrs Mas farofa para as pessoas normais também engasga, né??? Rsr rsrs”.

O autocuidado é fundamental para o LT. Aprender a se cuidar e manter a higiene passa a ser algo central para a qualidade de vida e para a apresentação social. Para isso anda com um espelhinho na bolsa, acompanha as trocas da prótese e se informa sempre. Fica durante todo o tempo da entrevista com o espelhinho na mão, precisa estar atento caso ocorra algum engasgo ou secreção que precise ser retirada rapidamente, antes que isso possa causar alguma reação desagradável nos outros. Cita momentos coletivos no grupo de LT onde auxiliou colegas no autocuidado, orientando sobre a higiene e estimulando sobre a importância desse cuidado até para o desenvolvimento e melhoria da voz. Fica atento às pessoas que possam ter o mesmo problema na sua vizinhança para ajudar. Aborda que algumas pessoas podem se adaptar a determinados dispositivos e outras não.

“Primeiro ter que aprender a mexer! E a cuidar! Primeiro lugar é isso! Uma higiene legal! Coisa que a gente limpa, tem que limpar... eles dão uma escovinha pra gente limpar... uma série de coisas... uma ampola que a gente joga um líquido pra poder... eu estou fazendo e estou me dando bem! Eu vi quando trocou a minha prótese e fiquei de olho sabe? Eles tiraram a minha prótese e eu estou usando um espelhinho no bolso aí eu fiquei olhando e falaram: aspira, aspira! Aí veio a menina com o aspiradorzinho e conforme ela botou tinha um negócio que parece que estava entupindo ali sabe a prótese e eu cheguei a conclusão que dando jato com soro limpa bem forte! E a pouco tempo hein! Eu falei uma vez com um colega que chegou todo mal aí foi até aqui ... ele queria falar... estava tudo tomado de catarro! Pra voz entrar não estava entrando... como ele podia falar? muito catarro! Aí dei uma geral lá mais ou menos por que eu tenho 2 tipos de escova, escovinha... uma mais branda por que não entra no buraco só pra tirar os resíduos por fora todinho! Tem que ver! Tem que saber limpar a higiene tem que ser 100%! Por que se você não desentupir aquilo ali você não consegue falar, não consegue o desenvolvimento de voz! Não sai! E o ritmo da ginástica que a gente faz com a língua pra desenvolver a voz por incrível que pareça eu não acreditava nisso não! Joga a língua pra lá, pra cá, joga a língua pra fora, bota no céu da boca engolindo e depois só engolindo Foi assim que eu falei com o colega lá”.

“[...] foi um colega que me falou tem um cara ali na outra rua ali que tem o mesmo problema teu Marcos! Mas ele a gente não entende quase o que ele fala não! Esquisito pra caramba! Aí me mostraram ele de longe, sabe? Aí eu fui lá conversar com ele... ele não me deu muito papo não... Nem todo mundo é igual! Tem pessoas que né... é ignorante às vezes e tudo... Todo amarelo o pano (pesçoço), um pano de qualquer maneira! E olha como é que eu ando (todo limpo) parece até que eu não tenho nada aqui, né?”.

Sobre a classificação afirma que se identifica como laringectomizado. “Ser laringectomizado é perder a voz!” Avalia que teve um bom desenvolvimento como LT:

“[...] laringectomizado É uma operação que a gente faz e que a gente vai perder a voz. O médico fala o senhor vai perder a voz! Eu tenho que me acostumar... o senhor tem que se acostumar com os problemas que futuramente vai acontecer com o senhor, o senhor vai perder a voz Pra mim foi isso! ...Termo de responsabilidade... o pessoal lá em casa assinou... quer dizer que você já fica com aquilo na cabeça depois que saí dali da sala que o médico falou comigo tem laringe eletrônica, tem outros tipos de coisa... o senhor vai falar...você saiu do médico e já tem uma sala em que a pessoa conversa com você sabe... eu já saí dali mais aliviado, sabe? Incrível! Qualquer coisinha que falam contigo e você está pra baixo, você passa a acreditar! ”.

“[...] Laringectomizado total pra mim é por que eu sou isso! Tive um bom desenvolvimento... ser laringectomizado total e estou aí tranquilo!”.

“Consegui!!! Passei a me conhecer muito bem!!! Muito bem!!! E isso é Teve um lance lá uma consulta que teve lá com a (fono)... ela mora perto de mim... aí moral da história ela falou esse aqui sabe explicar melhor do que você por que ele está sabendo o que está acontecendo Por isso que eu falei me conheço! E futuramente, passei pro cara... ela passou pra mim... não... é isso mesmo! O que ela falou é certo! É certo! Por que está se passando comigo e ele está com um problema quase igual ao meu, eu já tive um problema quase igual o dele e melhorou devido a isso e isso... então o tipo de exercício... isso e isso!”.

Em relação à sobrevivência considera que sobreviveu por que tomou atitude e conseguiu superar as dificuldades. Reconhece que ficou muito abalado e deprimido no começo, mas segue vivendo e participando de uma série de atividades. O apoio da igreja, família e dos colegas foi fundamental para a sua sobrevivência.

“Eu sobrevivi! Por que eu tomei atitude na minha vida de vencer e consegui! Depois da operação eu consegui muitas coisas que eu pensava de ... que eu pensava como eu falei com você de “apagar” logo, mas estou aqui! Canto, faço parte de um monte de reunião, a gente já foi em diversos lugares aí fazer reuniões quando tinha o coral, por que por causa dessa pandemia aí tá todo mundo devagar claro... e fizemos muito sucesso por aí... já cantamos no Hospital de Bonsucesso, já cantamos na FIOCRUZ pô lá é muito bom! O que foi determinante pra sobreviver? os bons conselhos dos colegas, da igreja, não sou evangélico, mas o pastor falando das enfermidades que a gente tem que vencer, orar com pensamento positivo agente vai vencer isso são coisas que a gente jamais esquece. Parece que eu estou falando contigo entendeu... aquilo bate na tua mente... está acontecendo comigo... o pensamento lá embaixo (deprimido) e saia animado da igreja!”.

“[...] a gente se sente meio pra baixo, sabe? Eu tentava explicar.... “[...] Principalmente o lance da pessoa pensar que eu era mudo, né... falava

altocomigo e eu escutando... e eu falava: eu estou escutando! E a pessoa às vezes não queria falar comigo por que não entendia o que eu falava antigamente eu não tinha a prótese, ficava nervoso e querendo gritar, por isso que eu falei com você o negócio do mudo. Fiquei nervoso! Por causa disso! Fui lá e voltei!”.

Considera que constroem saberes ao longo dessa trajetória e se sente gratificado quando os profissionais chamam para orientações e acolhimento aos pacientes. É um reconhecimento de seus saberes e de que têm alguma contribuição importante a dar nesse processo de adoecimento das pessoas. Se refere ao reconhecimento e legitimidade que possuem para desenvolver as atividades de voluntariado junto aos pacientes que ingressam nas enfermarias:

“[...] então quer dizer que... quando eu vou no hospital e as enfermeiras falam tem um paciente que fez operação recente... “vai tentar acalmar ele que ele está muito nervoso... Só vocês podem tentar acalmar ele!” Por que a gente tem o mesmo problema, né! A gente vai lá e fala como é que é meu amigo isso já aconteceu comigo... Está tudo bem com o senhor? Ele ficou me olhando... O senhor sabe que eu tenho o mesmo problema que o senhor? O senhor está aí, mas vai falar como eu estou falando? Aí fica me olhando sabe... Como aconteceu comigo... Quando eu falo isso eu me sinto no lugar deles! Isso é que é (forte)!!! Teve um lance que me deu vontade de chorar e eu não podia chorar perto dele... Não podia... Eu conversando e coisa e tal... tem muitos que dão a mão conversando... a esposa estava do lado... ele querendo falar... mas estava escrevendo toda hora pra gente responder... eu me sentia muitas vezes assim no lugar deles! Tem que ver... a gente chega com a nossa visita... se o paciente está nervoso ele fica calminho! Depois eles vêm agradecer a gente... Poxa vocês chegaram lá... ele está tratando a mulher (esposa) melhor, por que tem uns ignorantes, sabe? acho que eles pensam que a mulher é responsável pelo que está acontecendo! Eu estava com 2 dias de operado estava internado ainda, tinha uma cara igual a mim, com o mesmo problema que eu, tinha que ver como ele estava tratando a mulher dele! Eu fiquei assim olhando... Caramba, o que é isso? E a mulher falando calma meu filho! É a vida!!! Depra responder mais ou menos?”.

Reflete sobre as suas mudanças interiores e a bagagem de conhecimentos adquirida a partir do desenvolvimento do trabalho como voluntários:

“Eu antigamente... eu me considerava como doente mesmo... como um doente... mas com o decorrer do tempo parece que as coisas vão mudando... Por que eu realizei coisas em minha vida que eu jamais pensei... De um dia cantar... esse negócio todo, entendeu? Quer dizer que de um certo ponto pra cá... minha vida... com 6 anos de operado a minha vida começou... eu estava me sentindo uma pessoa normal... tem que ver... por incrível que pareça! Por que eu já estava

conversando, rindo e brincando com todo mundo... por que a comunicação é tudo, conforme você sabe, né? E todo mundo assim compartilhando comigo, conversando normal e eu mesentindo uma pessoa normal, está entendendo? Por que antes não... eu mesentia uma pessoa doente, e agora praticamente me sinto normal e ajuda as outras pessoas, apagar aquilo... eu penso assim... apagar aquilo, apagar aquilo que eu sentia há tempos atrás, principalmente recém operado...”.

Em relação a sua chegada no Grupo de LT, faz um exercício de puxar da memória o momento de sua chegada e considera que só teve progresso em todos os sentidos:

“[...] quantos meses mais ou menos que eu operei que vinha fazer curativos... que o fulano me convidou para participar do grupo... aqui mesmo... tinha a enfermaria eu ia fazer curativo, sabe? Eu tenho pra mim que depois de uns ... eu não sei com quanto tempo eu coloquei a prótese... não sei se foi depois de 3 anos... eu estou jogando uma coisa em cima da outra pra tentar puxar... Acho que foi depois de uns 2 anos mais ou menos... Ele me convidou... menos de 2 anos que eu estava em fase de curativo disso aqui... acho que tinha 1 ano e pouco... os tratamentos do pessoal aí... todo mundo... fisioterapeuta, as fonos as aulas que a gente tinha de exercício né. Eu queria melhorar. Por que assim que eu operei, meu braço não fazia assim ó (levantava) e agora faço um montão de exercício, em casa! Então vamos dizer que foi depois de 1 ano e pouco que eu vim pra cá né (grupo).

São as pessoas que me fazem continuareu acho que as pessoas gostam um pouquinho de mim como eu gosto delas... rrsrrs, eu brinco com todo mundo e todo mês tem o aniversariante a gente comemora, a gente canta, eu tive o privilégio ou o abuso, não sei como dizer isso... rrsrrsr de comprar um tantan, um pandeiro, um afoxé, um chocalho, trouxe um pandeiro aqui! Uma vez a gente ensaiando aqui o cara batendo na mesa... Aí seu fulano falou poxa a gente tem que arrumar o negócio, na outra semana cheguei com o tantan, um repique de mão e um pandeiro e o chocalho fiquei de comprar, mas não comprei... Mas tem que ver a gente anima aqui, a gente canta, samba... Isso é bom! Muito bom! o motivo dele existir (grupo) é por que... eles procuram botar a gente pra frente educação de voz, tom de voz... tem pessoas que com toda a prótese fala igual a robô, entendeu?”.

“[...] ao ser reconhecido como laringectomizado você observa isso... entendeu... Por que, conforme eu te falei ainda agora, a gente tenta ajudar um ao outro e isso é muito bom eu me sinto bem com isso! Por que você sabe que eu sou paciente voluntário e todas as segundas-feira eu estava aqui de 8 ao 12h para visitar lá em cima no andar 6 os laringectomizados, pessoas em pré-operatório e recém operados...”

Em relação ao Grupo de LT: “O grupo é como se fosse parente, amigos mesmo! Pessoas vêm de longe, o cafezinho com leite, bolo...”. Preocupa-se com o futuro do grupo, hoje poucas pessoas estão participando: “Jamais quero sair desse grupo, quero que as pessoas voltem... e que volte a ser o que era antigamente”. Atualmente

também participa de outro grupo institucional o INCAnto que trabalha mais tecnicamente a questão da melhoria da voz, assim como outros colegas que participam do Grupo de LT.

“[...] eu me sinto muito bem! A gente pegou uma afinidade tão grande com o pessoal aqui que parecem meus parentes, meus amigos mesmo, sabe! Eu me sinto bem quando eu venho pra cá! Sinceramente, eu me sinto muitobem por que o tratamento é muito bom!”.

“[...] antigamente era muita gente.... nosso grupo foi caindo... eu não gostei nada disso... eu comentei com a fulana (coordenadora voluntária) tem poucas pessoas... por que eu e a fulana somos assim (juntos) quando a gente precisa de alguma coisa que está faltando um pede pro outro... Que nem uma ocasião ela pediu ajuda na mesa para servir as pessoas... sabe oque eu pensei? meu pensamento foi em casa... para segurar no pão... sabeo que eu fiz... espera um pouquinho aí ...fui li e comprei luvas e depois... antes da pandemia...tem 2 anos comprei álcool gel para passar eu pensei na gente que vai te ajudar! Isso aqui (traqueostomia) é o nariz! tem pessoas que lá em casa eu senti isso (estigma), imagina aqui! Por que a gente separa os biscoitos com cuidado, o pão, cortar a mortadela e é por aí!um tentando ajudar o outro!”.

Na sua entrevista percebe-se o uso das mediações como um recurso que impulsionam o desejo de melhorar, de participar do grupo, de manter a interação com as pessoas, a socialização em grupo, a animação. Suas descobertas com os outros e a mediação dos profissionais e familiares é forte nesse sentido. Outro exemplo de mediações importantes que se estabelecem entre os diferentes atores sociais é que nem sempre as estratégias individuais são boas para os demais, nesse caso e de acordo com as orientações dos profissionais, os saberes podem ajudar, mas também podem atrapalhar, para isso precisam estar juntos, produzindo, se apropriando e circulando a informação.

Participa de outro grupo, cita o desconforto inicial em participar de outro grupo além do GLT (devido a questões institucionais entre os grupos), mas buscou o INCAnto (grupo para trabalho específico de voz criado pela fonoaudiologia e que será melhor abordado na entrevista com os profissionais de saúde), rompendo barreiras e buscando mais autonomia: “... *assim a gente vai lá pegar adesivo e a gente acaba ficando e faz exercício aquele negócio todo... tem exercício de tudo quanto é jeito lá!*” Revela gratidão ao INCA e a todos os profissionais e colegas que o auxiliaram nesse processo de reencontro consigo mesmo a partir da experiência da enfermidade e deficiência.

6.1.5 Narrativas de Maria

A quarta e única mulher entrevistada se chama Maria, tem 70 anos, negra, viúva, tem 1 filha, trabalhou como comerciante, é aposentada por invalidez e pensionista do INSS, reside em Botafogo sozinha, tem ensino médio completo. Relata tabagismo e alcoolismo por 40 anos e está laringectomizada há 19 anos.

Em relação aos sintomas a entrevistada informa que começou com a rouquidão, depois foi perdendo a voz e achava que poderia ser um resfriado. O diagnóstico foi feito através de uma biópsia e então descobriu que se tratava de um câncer “foi um choque!”. O tratamento resultou em ter de falar com a mão no “buraco”, ou seja, pelo orifício da traqueostomia. Traça o seu itinerário terapêutico que começou na procura por postos de saúde que não davam resposta para o que sentia, sendo uma procura sem eficácia, a doença foi avançando, em seguida foi ao Hospital da Lagoa e de lá para o INCA. O tratamento foi realizado no INCA e começou com a traqueostomia de urgência, fez cirurgia e radioterapia e usa prótese fonatória. Teve câncer de laringe há 19 anos e depois de 5 anos teve também câncer de mama.

“Perdi a voz... Aos poucos... e achava que era um resfriado... eu ia nos postos de saúde e me davam remédio para resfriado... nisso foi quase 1 ano... até que eu fui para o Hospital da Lagoa e lá um médico me deu encaminhamento para o INCA para fazer uma biópsia e foi aí que eu descobri o câncer. E eu nesse mesmo dia peguei o maço de cigarro e joguei numa lixeira em frente ao hospital do INCA e nunca mais eu fumei... E olha que eu já tinha feito tratamento para parar de fumar, mas o meu “parar de fumar” foi o choque... foi o diagnóstico de câncer! [...] Fiz todo o tratamento... O INCA pra mim é “casa de Deus”! Foi o INCA que me salvou”.

Se refere ao INCA como “A “casa de Deus” me salvou! Estou curada!” Recebeu alta há 3 anos, apenas troca a próteses periodicamente (2 em 2 anos). Refere o vínculo com a instituição e que ficou triste em receber alta. Teve apoio da família e se tornou voluntária na instituição. Com senso de humor e após 4 casamentos, um deles após a cirurgia afirma que: “Marido dá câncer!” “O câncer adora tristeza, mágoa!”

“[...] por que eu gosto tanto do INCA! Eu tenho tanto amor por esse hospital que eu chamo ele de “casa de Deus”... “Casa de Deus” que me salvou! Eu falei poxa estão me dispensando!!! Rrsrsr Parece brincadeira isso, mas eu fiquei mal... fiquei muito tempo assim... triste, era uma tristeza quando me mandaram procurar um posto de saúde perto de casa... por que eu faço exame todo ano, faço um “diagnóstico” completo né! E aí quando eu descobri que eu tinha que fazer isso na Clínica da Família, que não era mais no INCA... era muito triste...era não! Ainda é... ainda existe uma pontinha (de tristeza) aqui dentro! Ainda dói, viu!”.

“A minha filha largou tudo pra ficar comigo. É minha filha, minha amiga, meu tudo! Ela falou: marido: eu arrumo outro, filho: eu faço mais e mãe eu só tenho uma! Largou tudo e pra completar o marido dela também largou o trabalho pra revezar com ela. Por que não é um genro é um filho! Então ela ficava ali comigo direto... quando não era ela, era ele!”.

“[...] E aí eu sempre dizia pra mim: eu não vou morrer! E o médico comentou para o outro (Eu não vou citar o nome) ... Ele já se aposentou... o tempo passou... e foi quando eu me tornei voluntária eu um dia comentei pra ele isso: O senhor me operou e o senhor falou que eu ia morrer! E eu estou aqui sou voluntária, estou ajudando quem chegou como eu cheguei aqui! Hoje eu estou ajudando, viu doutor! E viva! Ele me pediu mil perdões! Ele falou: Eu achei que você estivesse anestesiada! O senhor achou, mas eu não estava! Olha ele ficou tão triste que toda a vez que eu vinha trabalhar e que ele me via ele falava para os colegas: Olha eu disse que ela ia morrer e ela está aí ajudando os nossos pacientes que estão chegando... ele lembrava e contava para os amigos. Ele dizia: Eu falo isso pra eles pra que eles nunca cometam esse erro que eu cometi!”.

Após a doença muita coisa mudou em sua vida. Aborda com bom humor como aconteceram as mudanças de hábitos, menciona que antigamente o seu lazer era um barzinho e pagode. Trocou barzinho por restaurante e não vai a pagode, quando vai bebe água, “descobri que podia me divertir sem beber, na minha casa tem cerveja por causa dos meus amigos, mas não bebo”. A Alimentação ficou mais leve e voltou a fazer algo que gostava muito: ler livros e ir à biblioteca (ressignificação da experiência). Menciona que a sua relação com os livros e os cuidados com aparência (estética) lhe tiravam a tristeza! Gosta de se arrumar e de ler: “O que tirava a minha tristeza é que eu gosto muito de ler [...] eu voltei a ir à biblioteca que eu amo! Gosto muito de ler, leio lá, levo pra casa, nessa pandemia então! Nossa!” Não se considera uma pessoa “informatizada”, mas as netas mesmo tendo acesso à internet, dizem que a avó sabe muito e perguntam muitas coisas pra ela. Refere que somente os amigos de verdade continuaram próximos após a experiência de adoecimento.

“[...] os costumes, o meu lazer... o meu lazer antigamente era um barzinho... pagode? Todos eles eu estava lá! Então eu troquei o barzinho por restaurantes e no pagode eu não vou... e nos que eu fui após a doença eu não fui lá beber, foi pra tomar água mineral, por que eu adoro água! Eu descobri que eu podia me divertir sem beber e não senti falta, nem por isso meu freezer fica sem cerveja... na minha casa vai pessoas amigas que gostam de tomar cerveja... vinho... eu tenho vinho na minha casa, mas eu não tenho nem vontade! Natal e Ano novo brindamos com champanhe semálcool e eu tomo um golinho e já acho ruim. A alimentação também! E feijoada? Eu estava dentro! Não é que eu não coma feijoada hoje, mas nem tudo que vai na feijoada eu como. Aquelas coisas mais gordurosas eu não como”.

“[...] livros, jornal ... todo dia leio 2 jornais...uma coisa que não quis nunca...minhas netas é que falam que eu sei tanto quanto elas... eu não sou “informatizada” e olha que no INCA teve curso e eu não quis fazer... eu sei tanto quanto uma pessoa que gosta de informática e que é “informatizada”,minhas netas em matéria escolar me perguntam um monte de coisas e eu dizia: E sua informática onde é que está? Vai lá no seu computador! E elasfalam: Não vó, é que você sabe tanta coisa! E é tão fácil você me ensinar do que eu pesquisar.

“Tive muitos amigos de copo... rrsrrsrs... os amigos de verdade estão comigo até hoje! Eu tenho amigos (amizades) de 50 anos! Eu tenho uma amiga que todo domingo ela vai pra minha casa e ela almoça comigo. Eu quando vou pra algum lugar eu levo ela! Rrsrrsr eu já chamo ela de “minhamala” Rrsrrr ela é viúva 2 vezes e eu sou viúva 4 vezes... ela perde pra mimsó nisso... rrsrrsrs ... filha ela só tem uma filha como eu...”.

“[...] meus maridos eram amigos dos maridos dela... eles saíam juntos[...]eram muito bom... mas eu não quis mais casar não. Eu hoje tenho um namorado...ele na casa dele e eu na minha casa... marido dá câncer! Por que eu era uma esposa muito dedicada, o marido... eu adivinhava até a roupa que ele queria usar... ele saía do banho e a roupa já estava em cima da cama... Euera uma “estraga marido” ... comidinha que ele gostava...”.

“O que tirava a minha tristeza é que eu gosto muito de ler. A estética... também... eu demorei muito a arrumar um namorado... Eu pensava e quando eu for tirar a roupa? Eu achava esquisito...A pessoa nua com um paninho aqui no pescoço! Eu pensava muito na estética, por que eu semprefui muito voltada para me cuidar, tipo hoje todos os dias eu faço caminhada,eu vou de Botafogo à Urca, pela orla... Por que 6 horas da manhã eu tomo remédio e eu só posso tomar café depois de 1 hora, esse remédio é para oresto da vida é um hormônio, aí quando vou tomar meu remédio, já tomo meu banho, já coloco a minha bermuda, meu tênis, por que antes de dormir...”.

Aborda também como foi o tratamento no INCA -HCIII para o câncer de mama:

“[...] foi no INCA, no HCIII, outra “casa de Deus” e o médico que me operou até hoje ele me liga, eu vou lá por que ele quer mostrar a cirurgia que ele fez em mim para outros pacientes... a minha filha é que fica brincando: “já vai minha mãe pagar peitinho” Rsrrsrsrsrs É que minha cirurgia foi tão bem feita, eu não perdi bico do peito, eu não tinha estria e não tenho! Ele cortou lateral, tirou a doença, colocou a prótese, fechou e eu não tenho nem cicatriza aqui. Ficou uma obra de arte”.

Ressalta a importância do autocuidado para a pessoa LT: Cuidados com a higiene da traqueostomia e com a prótese. “Já era organizada e a doença fez ficar mais organizada ainda!” Reorganizou todo o armário, colocou roupas pra lavar, jogou fora o guarda-roupa e pintou a casa para expulsar o cheiro de cigarro. Depois, trocou de casa, trocou de vida, vendeu o apartamento e comprou um pequeno e outro pra filha. Tem melhor qualidade de vida hoje morando em Botafogo, faz caminhadas e aproveita a natureza na cidade. Reorganizou toda a vida! Passei a ler tudo sobre o câncer e também evita cheiros fortes!

“Eu às vezes quando vou em algum lugar...hoje eu até esqueci a minha garrafinha de água... eu sempre tomo muita água antes para que a voz saia limpinha, por que essa prótese é igual carro tem que beber água! Pra estar lubrificando. Mas muita gente acha que a voz... aí eu digo para as pessoas... que antes do câncer eu tinha esse timbre (voz) eu com a fonoaudióloga eu fui lá atrás buscar a minha voz, eu tinha esse timbre...eu fui lá atrás buscar ele. Por que depois que eu coloquei prótese foi um treinamento ali. Minha fonoaudióloga sempre me chamava para eu ensinar os outros pacientes. Tinha paciente que colocava a prótese e não sabia cuidar, isso aqui olha...Eu sou uma mulher com muita higiene com o meu corpo, mas me pergunta qual o buraco que eu limpo mais? Meu nariz, minha orelha, meu... é aqui!!! (Aponta para a traqueostomia) eu chamo isso aqui de “buraco da vida” esse aqui tem que estar limpo... na minha bolsa eu tenho gaze, tenho uma escovinha eu chamo de “kit faxina”... coisa que outros pacientes que já se foram, não tinham... eu cheguei a ver paciente com a traqueostomia que deu bicho... falta de higiene!”.

“[...] por que a gente tem que respeitar o câncer, ele mata quem não respeita ele! Quem abusa! Eu era muito abusada! Fumar 40 anos é... e você sabe quando eu parei de fumar? Depois que eu já estava... não estava falando...mas desocupe todo o meu armário, tirei todas as minhas roupas, mandei tudo pra lavanderia, o meu armário eu troquei... advinha por quê? Só fumante sabe disso... só que ele sabe e finge não saber... As roupas ficam impregnadas (cheiro)... O seu armário fica com cheiro de cigarro, a sua roupa de cama por mais banho que você tome a nicotina fica no seu organismo e você quando sua a nicotina já vem com cheiro de cigarro... Eubotei as minhas roupas

todas pra lavar... as pessoas diziam: como você está cheirosa! Eu descobri que eu não era cheirosa, eu era fedorenta! Por que cheiro de cigarro com perfume é horrroso! Eu dizia: Povo mentiroso! Diziaque eu estava cheirosa e eu estava fedorenta! Comecei a descobrir essas coisas... as minhas unhas eram escuras, eu que gosto tanto de cuidar das unhas! Os meus dedos eram amarelos de nicotina, a minha casa... meu apartamento... aliás eu troquei de casa...”.

“[...] vendi meu carro, por que nesse prédio me que moro não tenho garagem, na Tijuca eu tinha 2 vagas, era um apartamento que tinha 2 vagasde garagem pra que que eu queria 2 vagas de garagem? Ainda fiquei um pouco com o meu carro pagando estacionamento, mas depois eu achei queeu não queria carro, ainda mais agora que tem Uber e é rapidinho! É barato!E os ônibus também não estão tão ruins assim! Mudei tudo isso!”.

“[...] minha filha até casa própria agora tem! Consegui comprar um apartamento de 2 quartos pra ela, cozinha e banheiro, é dela! Aqui em Triagem, pertinho! Tem tudo perto! E comprei pra mim em Botafogo, por quepra mim ali é qualidade de vida! Em Botafogo dia e noite tudo funciona”.

Em relação ao estigma ressalta que o seu timbre de voz (grave e rouco) chama a atenção, “mas eu já tinha esse timbre de voz” As pessoas nem sabem que eu tenho traqueostomia uso um protetor pretinho e blusa de gola, tampa o pescoço e o protetor. “Se você me olhar assim, você não diz que eu tenho uma traqueo”. Não se sente estigmatizada, mas se apresenta como pessoa preocupada com a estética e que a partir do tratamento tenta melhorar e esconder detalhes indesejáveis de sua aparência. Uma estratégia desenvolvida, como pessoa vaidosa que é, foi usar blusas de gola para ninguém perceber a deficiência. Se considera bem aceita socialmente.

“[...] eu ficava me olhando no espelho e dizia: puxa vida! Eu gosto de decote... e agora tenho que usar golinha..., mas eu arrumei uma costureira tão boa que ela faz uns vestidos pra mim... com golinha e com decote....

Quando eu tive o câncer de mama, aproveitei e coloquei logo uma prótese!”.[...] você vê muitas pessoas nem sabem que eu tenho uma traqueo, eu uso um protetor pretinho Não é por que a blusa tem a gola alta que eu não vou colocar um protetor embaixo A gola é alta para tampar o pescoço e o protetor. Se você me olhar assim você não diz que eu tenho uma traqueo. Perguntam por que eu coloco o dedinho aqui (no pescoço para falar), diz que vai ter uma prótese que não vai precisar de colocar mais o dedo. Por que no INCA agora só quando eu tenho que trocar, eu falo que é a “pilha”...

Eu falo que é uma “pilha”, mas não é pilha não, é uma coisinha de nada! Eutroco de 2 em 2 anos, mas tem gente que troca a cada 4 meses, por que não cuida. Então quando isso aqui entope, quando não se tem cuidado, tudoo que se come ou água que bebe, vaza! E vazando tem que vir imediatamente para o INCA, por que pode ir para o pulmão! Então é muito perigoso colocar essa prótese em quem não sabe usar”.

“[...] a estética... também... eu demorei muito a arrumar um namorado. Eu pensava e quando eu for tirar a roupa? Eu achava esquisito. A pessoa nua com um paninho aqui no pescoço! Eu pensava muito na estética, por que eu sempre fui muito voltada para me cuidar, tipo hoje todos os dias eu faço caminhada, eu vou de Botafogo à Urca, pela orla”.

Em relação a classificação enquanto laringectomizada informa que se sente, e é uma pessoa com deficiência e nomeia a traqueostomia como o “buraco da vida”. A única diferença em relação aos “normais” é que tem um buraco a mais. Se sente uma sobrevivente e para ela ser laringectomizada:

“[] é ter coragem! Não é fácil não! É muito difícil!!! A tua vida vira de pernas pro ar! Não é fácil não! Pra mim agora é fácil por que tem quase 20 anos! Me sinto muito bem agora!”.

“Eu sou sobrevivente! Só fico triste por que a maioria dos meus amigos já se foram... me reconheço como Laringectomizada. É uma deficiência! Me sinto e eu sou pessoa com deficiência. Não me acho limitada em relação as atividades normais, só de lidar com material de limpeza pesada, coisas com cheiro forte”.

Em relação ainda aos saberes reforça a ideia de que o conhecimento acumulado pela experiência deve ser aplicado para que as pessoas de modo geral possam perceber a gravidade da doença e a importância de cuidar da saúde e da vida. Em suas atividades como LT voluntária reforça a importância da orientação no leito aos pacientes em pré-operatório, e sinaliza a importância da ação educativa para a sociedade em geral em relação a prevenção do câncer, sobretudo no que se refere ao tabagismo e etilismo. Cita a interação produtiva com os profissionais de saúde que reconhecem os saberes legítimos dos LT:

“[...] como eu te disse os 6 primeiros anos foi difícil, mas agora... você não sabe o que eu fiz um dia desses na rua... eu estava num ponto de ônibus... uma moça bonita, fumando e jogando a fumaça, teve uma hora que ela passou pertinho de mim, soprou e a fumaça veio no meu rosto, sabe o que eu fiz com essa moça? Eu falei pra ela: Você fuma há muito tempo? Ela disse: Nem sei ... desde pequena! Eu disse: Você sabe que cigarro dá câncer! E ela disse: E eu com isso? Sabe por que o câncer é relativo ele só não mata quem quer viver! Quem quer viver o câncer não mata! E em gente tipo você que não quer viver, ele mata! Você sabe como você vai ficar se você insistir? e você não fuma sozinha né! Você quer fumar jogando fumaça na cara das pessoas! Olha só como você vai ficar! Desci a gola e o protetor mostrei pra ela o meu “buraco da vida”. Eu não falo que é traqueo, eu falo que é “buraco da vida”, mostrei pra ela! Você acredita que o cigarro caiu da mão dela? Ela ficou chocada!”.

“[...] eu aprendi a dar valor à vida!!!! Quando eu vejo alguém que não está dando valor à saúde eu abordo essa pessoa! Tipo essa moça do cigarro!”. “[...] nossa! Eu me sinto uma vencedora!!! Eu sou uma vencedora eu encarei 2 cânceres! O primeiro foi difícil! O segundo foi muito rápido! A recuperação foi muito boa! Tipo eu já estava acostumada a sofrer! O câncer é uma doença que dói muito! Eu acho que eu senti tanta dor quando eu tive câncer que eu já tenho 19 anos que eu não tenho dor de nada! Nem de cabeça! Eu conversando com meu médico, endocrinologista, ele ficou admirado, as pessoas reclamam de dor na coluna, de dor de cabeça, eu tenho uma saúde de ferro, eu só tenho um buraco a mais! Que é o “buraco da vida!”.

As estratégias que são construídas com cunho educativo marcam as suas mediações: Mediações nas ruas: Realiza abordagens aos fumantes na rua, trabalho voluntário no INCA e mediações com profissionais de saúde que falaram que não sobreviveria. Tem uma boa condição financeira e cuida de outras pessoas: Trabalha fornecendo comida para idosos que residem em seu prédio e cuida de uma moça com deficiência (PCD) que também reside no mesmo prédio e que vive sozinha:

“A mãe dela faleceu há 4 anos, era alcohólatra! Ela tem a cabeça de meninade 15 anos, ela é uma criança grande, ela tem um pequeno desvio mental. E essa moça ficou sozinha eu dei entrada no pedido de pensão pra essa moça, essa mãe era tão.... Essa moça não tinha mais documentos... por que a mãe perdeu os documentos e não tirou outros. Eu tive que tirar até a certidão de nascimento dela. E abri inventário na Defensoria Pública. Essa mãe estava devendo 12 anos de IPTU, o apartamento já estava na dívida ativa. Eu tive que ir na Prefeitura pagar esses 12 anos de IPTU e essa mãe os bens ficaram todos bloqueados está tudo no inventário. Só quando terminar é que essa moça vai ter acesso ao dinheiro na conta corrente, mas aí eu dei uma entrada no pedido de pensão, essa mãe era servidora, na época ela ganhava em torno de 7 mil reais...”.

“[...] eu tenho a curatela dela. Conclusão o perito com 2 perícias não deu direito, mas na última perícia que ela fez, ele deixou uma brecha, ele escreveu que ela não tinha direito, mas disse que ela era deficiente. Voltei lá para o Hospital da Lagoa, chamei o chefe do RH e falei pra ele ele não deu direito mas eu achei aqui, ele deixou uma brecha, olha aqui! Ele afirma que ela é deficiente... esse negócio de ler é muito bom! Conclusão me ligaram do RH era 20:30h da noite, me falaram Dra. Maria a Senhora tinha razão ela tem direito a pensão da mãe. Agora é que foi concedida depois de 4 anos. Até agora eu carrego duas casas nas costas, pago as contas dela e as minhas... lógico que agora ela vai me pagar por que tudo que eu...”.

Sobre sua inserção no Grupo de LT informa que começou a participar em 2003 a partir do convite de uma pessoa LT. Nesse processo, aprendeu sobre seus direitos como pessoas LT e conheceu muitas pessoas e busca retribuir o que recebeu (Dádiva e reciprocidade) e atualmente trabalha como voluntária:

“[...] uma contribuição em troca da vida que eu tenho agora! Eu tenho muita saúde! Desde que eu tive o câncer eu nunca mais tive dores! Nem de cabeça! Todo mundo fala em dor de coluna... eu não sei o que é isso! Antes eu sabia! Eu sentia dor nas costas, mas o que era? O pulmão carregado de nicotina! O organismo impestiado dessa droga! Por que o cigarro é uma droga! Uma droga que você encontra em qualquer esquina! Ainda acho que deveria ser proibido vender cigarro! Tinha que ter uma lei dessas aí!”.

Em relação ao seu aprendizado no Grupo de LT relata questões marcantes como a condição socioeconômica dos participantes que se expressam no café da manhã que realizam em seus encontros. Esse momento do grupo não serve somente para socialização, mas é fonte de alimentação para muitos LT que vivem com dificuldades. “O café da manhã... Tinha muito paciente que dizia pra mim: O dia que eu tomo café direito é quando venho pra cá!”. Outra questão levantada é a interação que sustenta emocionalmente e contribui para a superação de sentimentos negativos, gerando qualidade de vida, o otimismo contagiante dos profissionais e o valor do trabalho voluntário:

“[...] “uma escola”! Incentiva o paciente a voltar a ter uma vida normal”. Acha que o grupo de LT deve estar e continuar dentro do INCA. O café da manhã... Tinha muito paciente que dizia pra mim: O dia que eu tomo café direito é quando venho pra cá! Pra você ver! Muitas vezes eu tomava um cafezinho amargo e dizia: Não quero comer nada não! Deixa eles, que eles não têm. E o que sobrava do lanche a Cida dava pra eles levarem. Eles ficavam muito contentes! A Marina era uma paciente a Cida, ela trazia os saquinhos e levava o que sobrava. Muito triste isso! Eu às vezes fazia bolo, eu gosto muito de trazer bolo, o pessoal adorava, eu sempre trazia alguma coisa e quando não trazia ia ali fora para comprar algo para o lanche”.

“[...] e eu fiquei mais leve! Eu hoje descobri uma coisa eu hoje não tenho mágoa, eu era uma pessoa muito carregada de mágoa, tristeza, o câncer adora isso! Eu não tenho mais isso não! Tristeza pra quê? Mágoa pra quê? Eu era muito amargurada, muito triste, pra dentro, hoje eu sou paz e amor! Não tenho mágoa de nada!”.

“O Grupo é qualidade de vida! Eu não tenho dúvida disso! Esse grupo não pode acabar! Eu acho que ele precisa de um gás a mais, de mais gente interessada, por que não adianta a fulana e o fulano ficarem ali. Tem que ter mais incentivo... o que sustenta o Grupo? O otimismo dos profissionais que ficam ali e não desistem do paciente. O fulano não desiste, A fulana não desiste... Esse grupo é a vida dela. Ela pede igual a filho de pobre!”.

Outro ponto importante de sua experiência é o trabalho voluntário desenvolvido nas enfermarias com pessoas em pré-operatório de uma laringectomia total, onde a troca com as pessoas doentes e os profissionais ratificam o reconhecimento pelos saberes e experiência das pessoas LT voluntárias:

“A gente que passou por isso... Olha você sabe que eu cheguei a vir no hospital em dias que não eram de trabalho e o paciente lá que não queria comer, não queria o tratamento, tudo reclamava, eu ficava conversando com aquele paciente e muitos ficamos amigos, trocávamos telefones, dos médicos e enfermeiros me elogiarem... Falavam assim: Maria ali tem um paciente que é um prato cheio pra você! Tá rebelde! Não aceita a doença! E eu conversava, falava do grupo, falava como eu fiquei!”.

“[...] tinha uma lá que escrevia: Queria ficar igual a você! Rsr rsr eu falei: Você pode! Todos nós podemos! Mas você tem que querer, não adianta ficar aí reclamando que está com um buraco no pescoço! E daí? Isso não é um buraco não! É o “buraco da vida”! Isso é uma traqueia que você tem que respeitar e cuidar! Cuidar mais do que qualquer buraco que você tenha! É por aí que você respira! Eu hoje já respiro pelo buraco do nariz e por aqui! Exercício! Eu até hoje faço exercício da voz pra que ela fique limpinha o famoso Rá! Coloco o dedinho aqui ”.

Sobre a sua participação em outros grupos institucionais informa que foi convidada para participar do INCAnto: “Já fui convidada, mas não! Para não misturar! O nosso grupo é nosso grupo, eu falo que é minha segunda família! Família de sofrimento por que o câncer tem que ter peito pra encarar viu? Também se preocupa com a redução do grupo que já acontecia antes da pandemia. “Os voluntários precisam bater na tecla de continuar a trazer mais pacientes para o grupo”.

Nesse processo de reflexão sobre os saberes e ações desenvolvidas aborda algumas questões que agrupamos da seguinte forma:

Trata das Mediações com equipe levando a sua experiência e alertando os profissionais para questões que podem ocorrer no momento de uma cirurgia:

“Depois que eu me tornei voluntária eu comentei com o médico que me operou: o senhor me operou e o senhor falou que eu ia morrer! E eu estou aqui e sou voluntária, estou ajudando quem chegou como eu cheguei aqui...hoje eu estou ajudando, viu Doutor? E viva! Ele me pediu mil perdões e falou: Eu pensei que você estivesse anestesiada, o senhor achou, mas eu não estava (...) Foi importante dizer isso pra ele, por que ele ensina também outros médicos”.

Mediações como recurso: Cita a leitura, o livro, assim como o espaço da biblioteca como mediações importantes, como abordado em trechos anteriores, assim também ocorre com a ressignificação de alguns espaços sociais, como o espaço do bar. A ressignificação fica explícita na seguinte fala da entrevistada:

“Eu troquei a vida! Aquela vida não era vida! Aquilo que eu achava que estava bom era suicídio! Eu gostava de fumar, de barzinho, de cerveja... olha que combinação! Cigarro e álcool... eles não tinham parceiro não! Elestinham uma morte! Eu hoje frequento barzinho, por que hoje não pode fumar no bar! As pessoas vão no bar, mas não pode fumar, antigamente tudo que é bar tinha cinzeiro, hoje não tem mais... e lá no bar tem muita coisa que eu gosto: sucos, tem um sanduichezinho, não precisa só cerveja e nem só refrigerante! Refrigerante lá uma vez ou outra.... eu gosto mais de suco natural... é outra saúde!”.

Na segunda entrevista, solicitada por Maria, ela sente a necessidade de detalhar algumas questões que não foram abordadas na primeira entrevista tais como a mediação intergeracional.

A Mediação intergeracional se processa na relação com outras gerações acerca da experiência de adoecimento por câncer. As netas, embora acessem a internet, reforçam o conhecimento dos mais velhos como uma fonte segura de saberes construídos através da experiência, pois acreditam que o idoso sabe muito e pode ensinar muitas coisas. Essa mediação também é exercida no contato com outras crianças, no trabalho de mediação nas escolas com alunos e pais acerca da prevenção do câncer, sobretudo sobre o tabagismo. É convidada para palestras nas escolas:

“[...] As minhas netas, elas ficavam muito incomodadas com o cigarro da mãe... Por que a minha filha era fumante, ela fez tratamento aqui no INCA para parar de fumar... Isso tudo por causa dos netos dela, por que as minhasnetas comentavam: “A minha avó não gostava do cheiro! E hoje a minha avóela não deixou de fumar com o tratamento e nem com força de vontade, elaparou de fumar no susto! Com o câncer! E ela hoje fala pra gente que ela não era cheirosa, como todos, ela era fedorenta!”. Eu comentei isso na escola das crianças... A minha neta disse que ia falar com a direção para fazer uma palestra e se eu topava... eu falei: topo! Eu perguntei: Essa palestra é pra quem? Vó é pra criança! Criança de até 10 anos! E ela falou (minha neta): Sabe o que é vó! Eles ficam incomodados com os pais que fumam e eu acho que uma palestra sua ia ajudar muito!”.

Já na palestra com as crianças na escola:

“[...] perguntei se eles gostavam de cigarro... e eles falavam... eu não! É fedorento! E eu disse: seu pai e sua mãe fumam? E a maioria das crianças,os pais fumavam! Aí eu falei pra eles: Vocês também fumam! E eles falavam:Não, eu não fumo! E eu dizia: Fuma sim! Mas eu não gosto de cigarro, é fedorento! Eu falei olha eu vou explicar pra vocês por que que vocês fumam:Os pais de vocês fumam perto de vocês? E eles diziam: Fumam! Então vocês são fumantes passivos... e eles perguntaram: O que é passivo? Aí euexpliquei pra eles o que era passivo: Você não gosta de abraçar a sua mãee seu pai? Começa a reclamar do cheiro deles! Fala que eles estãofedorentos! Que eles não estão cheirosos! Você gosta muito de abraça-los,mas sem cheiro de cigarro! E conversei bastante com eles... A minha voz era assim... vou mostrar pra vocês a minha traqueostomia, ela está limpinha,por que eu sou cuidadosa, só pra vocês verem e falarem com seu pai e suamãe (...) Eu tenho sorte por que eu consigo falar através de uma prótese, mas nem todo mundo consegue essa prótese, ela é muito cara no consultório particular, tem gente que fica sem falar para o resto da vida, porque não consegue voz esofágica... aí fui explicar também o era voz esofágica... que era uma voz que se consegue através de exercícios e queeu não consegui. Só com a prótese. E aí mostrei pra eles. Eles vinham muitoperto pra olhar. E perguntavam: Não dói? E eu respondia: Não! Isso aqui já está cicatrizado! Expliquei pra eles o processo disso aqui, os cuidados, aí foi muito bom! Depois a diretora marcou uma palestra com os pais e eu fiz com os pais também...”

E com os pais das crianças, convocados pelos filhos, em palestra também na escola:

“[...] muitos pais diziam: Ah!!!! mas eu fumo a tantos anos... e eu dizia: Eu também, fumei 50! Gastei muito dinheiro para parar de fumar, era remédio, reuniões... eu parei de fumar no susto mesmo! Quando fiz a biópsia e deu câncer peguei o maço de cigarro e joguei na lixeira em frente ao INCA. A pessoa que já fumou tanto tempo que não vai ter problema...Eles acham isso! Ah e outra coisa eles falam também: Ah depende da marca do cigarro...E eu falo: Meu filho, tudo é fumo! Tudo é fumo! Ainda teve um mais audacioso que me perguntou se a maconha também dava câncer e eu disse:também! É uma fumaça também! Fumaça essa que vai para teu pulmão e vai igualzinho a do cigarro ou pior! Pesada essa! Mas estava escrito na caradele que ele gostava de fumar maconha(...) Quantas vezes for preciso... tem que falar gente! O fumo mata! Não adianta dizer que tem pouca nicotina... estão dizendo até que tem cigarro sem nicotina, isso é mentira! Todos ele têm nicotina! Eu acho que eu te falei que minha casa... eu joguei o armário fora... as roupas foram todas para a lavanderia, a minha casa eu tive que pintar já viu alguém esterilizar uma casa? Eu tive que fazer isso no meu apartamento... a minha casa fedia! Os azulejos do banheiro, aqueles cantinhos, por mais que a faxineira limpasse... ainda ficava fedorento a tampa do vaso... até a tampa do vaso eu troquei. As escovas de dente...parece brincadeira isso, mas não é não!”.

Aborda o Cuidado como mediação ao desenvolver atividades de cuidar das pessoas: Cuida da alimentação de idosos e de uma PCD que moram sozinhos no mesmo prédio que o seu. Na sua segunda entrevista, aponta que conseguiu a pensão para a moça PCD depois de uma séria questão judicial. Refere que trabalha como LT voluntária, mas não sabe como vai administrar todas essas tarefas depois da pandemia.

Reflete que sua participação nessa pesquisa também traz a ideia da Pesquisa como mediação ao reconhecer a pesquisa como uma forma de promover a divulgação da experiência e do conhecimento das pessoas LT se dirige à pesquisadora: “O interesse de você ir à fundo nessa história, por que muitos não sabem nada da gente, fica parado... você com esse interesse pela gente é gratificante!”

Reflete que tais experiências de mediação são uma forma de promover a disseminação de informação e a reciprocidade. Nesse sentido, se remete à abordagem às pessoas fumantes em pontos de ônibus e palestras em escolas e no condomínio de sua filha: “As pessoas precisam dar valor à vida!”.

6.1.6 Narrativas de Juca

O último entrevistado em questão é Juca, um homem de 66 anos, branco, casado há 49 anos tem 2 filhas, informa que foi tabagista e etilista por 43 anos, reside no bairro de Irajá, trabalhou como tesoureiro e é aposentado por invalidez pelo INSS. Está laringectomizado total há 8 anos e o grau de escolaridade é o segundo grau incompleto.

Quanto aos primeiros sintomas informa que a voz começou a sumir e que tinha desconfiança que poderia ser “a doença”. Sobre o Diagnóstico refere ter tomado um susto O seu itinerário terapêutico foi rápido o diagnóstico foi feito na Santa Casa e logo em seguida foi encaminhado ao INCA. Como tratamento fez a traqueostomia de urgência, depois a cirurgia, radioterapia e colocou a prótese fonatória. Teve complicações no pós-operatório, em seguida uma fístula, foi reinternado e usou sonda durante 6 meses para se alimentar até a recuperação. Depois disso tudo, após 3 anos, colocou a prótese fonatória.

“[...] minha voz começou a sumir e aí a minha filha falou: Papai vai ver isso! e eu disse não é nada não! Eu tinha desconfiança que eu estava com a doença, mas eu não quis abalar a minha família. A minha filha mais velha é que me levou na Santa Casa e acusou. Mas antes de fazer a biópsia eu sabia que eu estava! Há quase 4 anos eu larguei o cigarro e a bebida e veio a doença! Aí fiz os exames e vim para o INCA”. “[...] eu descobri na Santa casa, e eles me encaminharam pra cá... Aí cheguei no INCA tinha um médico sentado... eu fiz um sinal pra ele... ele disse: quer me beijar na boca? Eu falei: Ai meu Deus! Se o senhor me ajudareu beijo o corpo todo... Ele olhou pra mim riu e disse: vem cá! E chamou a Dra. Ela examinou e disse vamos passar para o fulano... Ele disse: Não é meu! Faz esse exame, num dia eu fiz 45 exames! De 7 da manhã às 17 horas da tarde. No dia seguinte estava lá e eu disse: É Dra. o interesse é meu! Fui pra casa e graças a Deus com 1 semana me chamaram! Operei! Aqui no INCA eu não tenho nada a reclamar! Ao contrário!”.

Após o tratamento cirúrgico:

“[...] eu tomei um susto por que eu entrei falando e quando eu acordei eu não falava! E Dra. falou: Você não vai falar nunca mais! Mas eu fui até ela emostrei que eu estou falando! Ela era daqui saiu e foi para Bonsucesso (HFB), não vou citar nomes não... eu fui lá ela me olhou e falei: Vim aqui fazer uma visita, a senhora sempre me tratou bem e mostrar para a senhora que eu estou falando! Ela olhou pra mim... eu vi que ficou triste... mas não tive problema não!”.

“[...] quando eu vim aqui a Dra. viu estava numa “corda” e em uma semana já tinha mais. E ela falou: Juca se eu não opero ia comer a outra. Eu disse: deus me livre! Eu operei fiquei 1 mês... Fui pra casa e com 1 semana sangrou e voltei, me atenderam de novo, vim pra o 6º andar no mesmo leito, aí a Dra. falou... e eu disse vamos fazer um negócio? Deixa eu ficar aqui, quando eu estiver bom eu saio! Fiquei preocupado em sair de alta! Minha mulher e minha filha vinham... não tive complicações no pós-operatório... foieem casa eu não sei se foi quando ... eu comia... eu fazia tudo sozinho... minha mulher fazia a comida e eu tinha aquela “coisa” para pendurar (suporte de alimentação por sonda) um amigo, meu vizinho, tinha e me emprestou. Eu não sei... eu pisei em falso e o sangue saiu... Não foi mais nada só isso! Foi só um susto mesmo e vim pra cá! Não deu mais nada!”. “Uma vez eu disse pra minha esposa: estava fazendo sopa de ervilha que eu adoro eu tirei a sonda e pedi pra ela colocar naquele frasco! Coou, peneirou e eu falei bota mais!!! Foi ali que eu fui...”

“[...] fiquei 1 mês... aí a minha filha conversou e o médico falou: Olha eu vou dar alta para o seu pai por que ele já está um tempo aqui, tá bom? e ela ensinou a minha filha a fazer o curativo, de manhã eu levantava e minha filha fazia, com 1 mês fechou tudo! Aí vim colocar prótese! Aí fiquei com uma fístula e não pude colocar! Um burquinho que vazava e aí não pude colocar! Fiquei 3 anos esperando para colocar a prótese!”

Dentre as mudanças que ocorreram em sua vida após a cirurgia cita a traqueostomia, mas pontua que não teve problemas pois manteve os cuidados necessários. Em relação a questão da deficiência, avalia: “Tenho uma lesão (...) não me sinto nem com doença e nem com deficiência! (...)”. Acerca do estigma pondera que: “Podem mil pessoas olharem pra mim! Vergonha não tive!”.

Em relação às mudanças na vida cita que colegas que deixaram de falar consigo e que o apoio de sua família foi fundamental em todo o processo de adoecimento e tratamento: “sem isso ninguém aguenta!”. Enquanto não podia se comunicar pela fala, usava a comunicação pela escrita. Recebeu ajuda dos amigos, mas nem todos. As mudanças físicas não o impediram de continuar a jogar futebol, manteve o cuidado de jogar sem cabecear e se mantém ativo. Aproveitou o tempo para arrumar a casa de praia em Saquarema. A doença mudou o seu temperamento, era explosivo e aprendeu muitas coisas sobre como tratar as pessoas. “Eu tive essa doença... eu tenho certeza de que era pra eu ajudar o próximo!”.

“[...] minha família estava mais próxima, minha família foi minha base! A minha estrutura! Com um problema desse, se você não tiver uma estrutura e uma base da família, não aguenta não! Não aguenta não! Por que é muito difícil! Querer falar e não conseguir! Eu fiquei 3 anos e a maioria das vezes eu escrevia! Eu falava e saía barulho e minha filha ficava nervosa e eu falava calma eu ainda estou procurando e ficava duro por causa da anestesia e da radioterapia também...”.

Quanto aos amigos:

“[...] continuavam a mesma coisa. Um deles virou pra mim e disse: Vou parar de fumar! Eu disse: Não é por que eu tive que você vai ter! Meu irmão fuma, bebe cachaça, coisa que eu nunca bebi, eu tive, ele não tem! Isso pode ser hereditário ou pode vir do cigarro! Falei pra ele não é cigarro não, é gelado, café quente, isso tudo envolve as cordas vocais... Ô Cabral... mas se tu quiser parar, se quiser fumar pode fumar isso não me incomoda!”.

“[...] corro na praia, solto pipa.... aqui eu internado vinham pessoas e as pessoas diziam: eu não acredito! que eu não tinha nada por que eu brincava com todo mundo. No 8º andar tinha um senhor que vinha tocar violão, música, eu fugia do leito pra ir lá em cima escutar a música todo enfaixado, aquele cachorrinho do lado (Sonda urinária) e aí alguém via! E o fulano subiu! Dou graças a Deus não tenho nada a reclamar!”.

“[...] olha... muda... muita coisa! Eu era um cara explosivo, eu aprendi muito com essa doença, o modo de tratar... se você falasse alguma coisa pra mim e eu não gostasse... Hoje não! Hoje eu peço até desculpa, coisa que eu não fazia! Eu aprendi muito! Minha filha fala: Pai, tu aprendeu! E eu tive essa doença eu tenho certeza que era pra eu ajudar o próximo! Eu com 3 anos de INCA voluntário, eu consegui arrumar pra 12 pessoas operar no INCA, uns passam por mim e não olham nem pra mim! Eu vou fazer o quê? Mas se precisar eu venho pedir de novo! Venho! Não tenho mágoa no coração mais! Antigamente eu guardava, mas hoje não! Deixe ele viver a vida dele que eu vivo a minha!”.

Sobre o estigma cita que em uma ocasião a vendedora de uma loja saiu correndo quando estava tentando falar com a laringe eletrônica (um dos dispositivos existentes para auxiliar na emissão da voz), pensando que eu fosse dar um choque nela! Menciona que as pessoas se dirigiam a ele como: “Olha o robocop!” Outra questão foi a reação de afastamento de alguns amigos, como se fosse doença contagiosa. Esse trecho da entrevista revela o que Goffman (1891, p.45) aponta sobre a visibilidade do estigma:

“[...] por exemplo, numa reunião de negócios ninguém que esteja sentado em uma cadeira de rodas passará despercebido, entretanto o seu defeito pode ser relativamente ignorado. Por outro lado, um participante que tenha dificuldades de fala, o que, de um certo modo, é

uma situação muito menosdesvantajosa do que a de uma pessoa presa a uma cadeira de rodas, dificilmente poderá abrir a boca sem destruir a indiferença que seu defeito poderia suscitar e, toda a vez que o fizer, causará um certo mal-estar nos demais”.

Diante disso, reflete sobre a reação das pessoas ao uso da eletrolaringe:

“Eu não tinha vergonha de nada... eu andava na rua e todo mundo olhava: Olha o robocop! E não era nem comigo! Eu brincava com as crianças, até hoje tem criança que.... cadê o... não agora o tio coloca o dedo (perguntandopelo buraco). Aí eu brinco tem uma pecinha que eu uso para adaptar que eu falo sem colocar o dedo, falo normal, eles perguntam tudo! Mas nunca tive problemas não! Eles ficavam olhando e eu perguntava quer tentar falar coma laringe (eletrônica)? perguntava se eles queriam tentar... Eu numa loja tentando falar com a laringe... Uma vez a menina saiu correndo...todo mundo olhou pra mim e eu disse: Bom dia! Aí gerente falou: Ô fulano é cliente! E a menina disse: Eu pensei que ele fosse me dar um choque! Pensei: vou entrar sem laringe agora!”.

“[...] Não sei se ele acha que pega! Uma vez eu vinha de carro e minha filhapara aí pai e chamou três. Por que quando meu pai bebia e fumava vocês ficavam do lado dele? O que ele teve não dá me poste não! Não pega! Aí o dono do bar falou: Bem feito isso é pra vocês aprenderem!”.

Outra questão que teve que enfrentar como estigma foi o preconceito da vizinhança. “Olha eu não esperava aquilo dele... e era meu amigo mais próximo!”. Além disso eu evitava de pronunciar a palavra “câncer”: “Não pronunciava a palavra “câncer, falava “a doença (...) o médico disse: “Fulano, não fala a doença, fala o nome... não tenha vergonha! não tenho vergonha! então hoje eu digo que tive um câncer!”.

O timbre de sua voz chama a atenção das pessoas naturalmente (grave) e buscava explicar, para afastar o estranhamento, que teve “doença nas cordas vocais”, não falava câncer. Depois foi superando isso e: “Quando eu falo, todo mundo olha! e eu falo: “Tá vendo isso aqui? Isso aqui foi um câncer na garganta, nas cordas vocais!”. Percebe-se uma certa revolta com o estigma em sua narrativa, ao mesmo tempo, em que tenta manipular esse sentimento, afirmando que não o incomoda, negando o estigma em si, demonstra grande desconforto com a condição, tanto que aborda várias vezes esse aspecto em sua narrativa:

“[...] você toma um susto! Botar o dedo!!! Com a voz que eu tenho... Quandoeu estou no ônibus eu quase não falo, que quando eu falo todo mundo levanta! Uma vez a senhora, coitada, estava dormindo, eu vinha com minhaesposa ela falou alguma coisa e eu comentei. A mulher

disse: tá brigando? Minha esposa: Não! É a voz dele! Ela disse: O senhor me desculpa! Eu disse: Tudo bem! Aí ela perguntou o que eu tive na voz e eu disse que tive um câncer nas cordas vocais, Até aqui eu não falava o câncer, eu falava a doença... Eu não sei... eu falava a doença... aí o Dr. Eu não me lembro o nome dele... gosto dele e ele gosta muito de mim... ele disse: fulano, não fala a doença, fala o nome, não tenha vergonha! Falei, mas eu não tenho vergonha, então hoje eu digo que tive câncer!”.

Do ponto de vista da classificação se considera laringectomizado: “Quem operou a garganta é laringectomizado total!” Depois que operou aprendeu que o nome é Laringectomizado total. Fala que operou a garganta, mas não se refere ao procedimento em si, não foi apenas uma cirurgia na garganta e sim a extração da laringe.

“[...] no nosso grupo de laringectomizados, tinham 2 ou 3, 1 não vem mais, uma vez ele reclamou: Vai botar o nome do coral de laringectomizados? Eu estava sentado ali. Eu ajudo no café... Ele disse: eu não vou participar!!! Eufalei: tu é um imbecil! Qual é o nome? Vai colocar coral dos cancerosos? É isso que você quer? Você fez uma operação, você operou a laringe, então é o nome Laringectomizado total! Olhou pra mim e ficou calado! Eu falei tu quer o quê o coral com o nome do câncer? Não é melhor laringectomizado? E você fez a operação nas cordas vocais, na laringe tu operou a garganta! Que por mim não muda e a Cida concorda comigo”.

“[...] eu não conhecia e nunca ouvi falar o nome de laringectomizado e lá onde eu moro teve 3 com isso... eu olhava... e eu ainda não estava doente... Ô meu Deus... a pessoa queria falar... é triste! 1 ano depois veio acontecer comigo... e os 3 já morreram, 1 era meu amigo e eu falava laringectomizado, e ele falava eu operei a garganta! Operou a garganta, mas está sem a laringe!”.

“[...] qual é o outro nome que eu vou dar? Vou dar canceroso? É horrível! Eu acho que laringectomizados, às vezes perguntam: Ué, fulano o que é laringectomizado? Eu respondo: É a tua garganta, laringe! Eu não sabia, depois que eu aprendi, depois que eu operei, eu descobri que o nome é laringectomizado”.

“[...] é o meu aprendizado! Foi o nome que eu escutei no hospital quando eu estava internado. Foi a enfermeira: “Tu é laringectomizado, fulano!” e ela me explicou... E aqui ficou... mas lá se formou o grupo de voluntários pra formar o grupo de laringectomizados!”.

Sobre o Grupo de LT traz a ideia central de que tem uma “segunda família” no Grupo de LT. O grupo representa muito e traz muita motivação e é aberto a todos os LT que queiram participar. Sobre a sua inserção no Grupo de LT informa que foi convidado a participar por um laringectomizado quando ainda estava no pós-operatório internado:

“[...] fui convidado a participar... justamente me convidaram... era o fulano, que faleceu e o outro também que era Neto. Eles que me pegaram 1 dia antes de eu operar. Eu estava no corredor e conversei comigo e falei podedeixar que eu vou. Mas não esperava de ficar todo tampado. Eu estava como cabelo quase do tamanho da senhora e eu saí careca! Saía cabelo! Cheguei a chorar!”

“[...] comecei em 2017! Comecei a frequentar, a fulana me chamou pra conversar e disse: “Vai passar a me ajudar!” Aí eu anotava o nome do pessoal, quem veio, quem não veio, as faltas, aí seu Jorge e ela me disseram: “Você vai ser voluntário”. Eu disse: Eu voluntário, rapaz? Eu não vou tomar conta de nada! Eles disseram: “Não! Você vai! Você tem decisão, você vai!” Aí vim e fiz a entrevista com ele...”

“[...] no hospital quando eu vou ver o paciente, converso com ele... eles pensam que não vão falar mais... Uns estendem a mão e eu aperto a mão!

... Depois chamo a pessoa que está com ele e lavo a mão dele por que aquitem bactéria e lavo a minha lá fora! Eu não sou único que vem aqui e aperta a mão deles! Ajudo e falo também e tenho foto no telefone e mostro pra eles: Olha como o senhor está! Eu estava assim! Hoje eu estou falando e a gente vê os olhinhos deles brilharem... choram! Tentam até me abraçar eles falam pra fulana: “O fulano é o melhor voluntário!” Eu ajudo eles, aí pego o convite, chamo o acompanhante e explico:” Na rua tal onde vocês fizeram a triagem, no prédio do terceiro andar toda a quarta feira de 10 à 12h...”

“[...] eu aprendi no grupo e venho no grupo... a minha filha sempre falava:” Pai se inscreve pra ser voluntário!” eu falava: Calma, quando chegar a hora eu converso! Aí vinha frequentando aí a Cida e o Jorge conversaram comigo e disseram hoje tu é voluntário! A Cida me deu um jaleco dela, seu Jorge depois me deu um e devolvi o dela... e eu tô até hoje! Então eu venho e eu gosto! Minha segunda família! Meus amigos

“[...] representa muito!!! Nós cantamos, eles chegam aqui de cabeça baixa, vêm a gente conversar e brincar se tornam amigos, fazemos brincadeiras... eles vêm aqui... a família vem... “o meu pai vai continuar, meu marido, meu filho” Uns vêm e depois abandonam, passam anos e voltam de novo, E a gente fala: Ué, não morreu, não! Aí vem e retoma o cantinho dele e volta tudo de novo!”.

Aborda a importância do autocuidado e cita o autocuidado e o cuidado com os outros nas orientações que faz como voluntário. Quanto a sobrevivência informa que: “Se sente um vitorioso!” Agradece a Deus e a equipe de profissionais de saúde.

Sobre os saberes construídos nessa experiência menciona que foi acolhido pela instituição e atendido pelos voluntários quando era paciente. O seu aprendizado foi ser melhor nesse aspecto de acolhimento e cuidado, e de ajudar o próximo. Com isso busca ajudar as pessoas como voluntário: “O que o INCA fez por mim eu queria retribuir!” (Dádiva e reciprocidade). Quanto ao cuidado: “Eu tive essa doença... eu tenho certeza de que era pra eu ajudar o próximo!” e relaciona o aprendizado com a doença, o autocuidado e o cuidado para cuidar dos outros.

Sobre a questão do assujeitamento/subjetivação menciona que o grupo não tem autonomia, quem tem é o voluntariado que é quem decide pela direção das ações. O que podemos fazer pelo INCA é atender o paciente! “As enfermeiras pedem pra gente animar isso aqui!”. Em relação ao apoio mútuo no Grupo de LT:

“Nós aprendemos muita coisa... você vê o próximo... eu chegava aqui e dizia: Pô tô pior do que ele! Vou aprender... às vezes tinham pessoas com 2 ou 3 anos de grupo e estavam piores do que eu! Então eu aprendi muita coisa no grupo... a lidar com eles...a respeitar... e ser respeitado por que temuns aqui que são rebeldes”.

Durante a pandemia refere que mesmo sem os encontros do Grupo de LT, fala frequentemente com os participantes pelo telefone ou mensagens. Cita as mediações que se estabelecem nesse convívio como voluntário, nas enfermarias, no Grupo de LT, outros grupos e com os profissionais diretamente como um aprendizado para todos os atores envolvidos.

Como exemplo é colocada a questão da sua participação também no grupo INCANTO para trabalho técnico específico com a voz, mas continua a atuar no GLT, assim optou em participar de ambos. Se situa em relação à participação nos 2 grupos:

“[...] eu fiquei em cima do muro... dependo de lá e dependo daqui! Eu falei olha não vou me meter em nada! Chamei fulana e falei: Aqui a gente aprende muita coisa, canta, lá eu estou educando a minha voz, é o que ela faz conosco...”.

Explica que o GLT é a sua “segunda família”, que representa o acolhimento e a ajuda mútua e o INCANTO, é um grupo em que podem ter acesso a um trabalho técnico para melhoria da qualidade da voz, um não exclui o outro, se complementam. Desse modo intervêm na dinâmica institucional trazendo uma nova visão e se colocando como sujeitos de suas escolhas e decisões, buscando novas subjetividades ao mesmo tempo em que coexistem com o modelo de assujeitamento presente no Grupo de LT, pois consideram que ambos têm sua importância!

Ao mesmo tempo em que essas interações produzem um processo novo de subjetivação, elas também reproduzem um processo de assujeitamento a ordem estabelecida dentro do espaço hospitalar. Pode-se identificar essa questão nessa busca por autonomia em meio a disputas institucionais por espaços e trabalhos desenvolvidos. No entanto se posicionam de acordo com suas demandas e

necessidades, abrindo espaços para outros trabalhos e possibilidades no espaço institucional.

6.2 SÍNTESE INTERPRETATIVA DAS NARRATIVAS DE PESSOAS LT

Em relação às informações pessoais, 4 dos 5 entrevistados têm mais de 65 anos (3 homens e 1 mulher), ou seja, de acordo com o art. 1º da Lei n. 10.741, de 1º de outubro de 2003 (Brasil, 2003) são considerados idosos as pessoas a partir dos 60 anos. Apenas 1 entrevistado não é idoso e tem 49 anos.

Dos 5 entrevistados 4 são homens e apenas 1 mulher. Três entrevistados se declaram negros (2 homens e 1 mulher) e 2 (homens) se declaram brancos. 2 vivem em união consensual e 2 são casados, a mulher entrevistada é viúva. Todos têm entre 1 e 3 filhos. Todos os entrevistados são aposentados (idade (2), invalidez (2), especial (1) e a mulher além de aposentada por idade é também pensionista pelo INSS pelo fato de ser viúva.

Acerca do tempo de tabagismo/etilismo os pacientes idosos referem 40 anos (2), 43 anos (1), 50 anos (1) e o entrevistado que tem 49 anos foi tabagista/etilista por 20 anos. Sobre a escolaridade 2 entrevistados têm o ensino fundamental incompleto, e entrevistados têm o ensino médio incompleto e 1 entrevistada (mulher) tem o ensino médico completo.

Acerca das condições de vida, os entrevistados referem residir com esposa ou companheira em uniões longínquas, filhos e em alguns casos netos também, sendo que a única mulher entrevistada reside sozinha, viúva, tem 1 filha casada que é professora e não depende da mãe. No caso dos homens observa-se que a renda em média de 1 salário mínimo sustenta famílias mais numerosas. Alguns continuam trabalhando informalmente para complementar a renda. Dois entrevistados residem em bairros da zona oeste da cidade (Realengo e Bangu), 1 reside em Irajá, 1 reside em São João de Meriti-RJ e a entrevistada (mulher) reside no bairro de Botafogo, zona sul do Rio de Janeiro.

Quanto ao tempo que são LT, os entrevistados relatam 8, 10, 13, 16 e 19 anos de laringectomizado total. A mulher entrevistada é laringectomizada há 19 anos.

Embora não tenha sido definida previamente como subcategoria, a questão da religião foi levantada por 3 entrevistados que se declaram espíritas (Umbanda e Candomblé) e 1 embora não se considere evangélico, considera que teve suporte da

igreja evangélica no processo de adoecimento/tratamento. Referem a importância da religião para o enfrentamento da situação de adoecimento/tratamento. A entrevistada não aborda a religião em sua narrativa, mas ressalta a importância do apoio da família (filha e genro). Todos os demais além do apoio religioso e de sua fé, reforçam a importância do papel da família no processo de sobrevivência ao câncer.

Em relação aos sintomas todos os entrevistados referem que o principal sinal da doença foi a rouquidão, e o fato de que a voz começou a sumir. Dois entrevistados relatam as dificuldades que enfrentaram no sistema de saúde até conseguirem encaminhamento para o INCA. Referem que perderam tempo com diagnósticos demorados e chegaram tardiamente à instituição para tratamento, consideram que esse tempo foi determinante para o avanço da doença. Quatro entrevistados passaram pelo procedimento de traqueostomia de urgência devido ao quadro avançado de doença, o que acaba sendo necessário para que a pessoa possa continuar respirando, até que o tratamento possa efetivamente começar. No entanto a entrevistada Maria embora também tenha pela demora do diagnóstico e acesso ao tratamento, relata não ter sido necessário passar por tal procedimento.

Os homens mencionam o medo do câncer e o fato de terem protelado a busca por tratamento, o que supostamente abre uma margem maior de tempo até o diagnóstico e o que conseqüentemente contribui para o avanço da doença. Pesquisas como as desenvolvidas por Gomes, Nascimento, Araújo, (2007) apontam que os motivos para que os homens busquem menos os serviços de saúde giram em torno do fato de o cuidado ser uma característica feminina, o mundo do trabalho como mundo masculino, a dificuldade de acesso aos serviços e a falta de serviços voltados para atendimento à saúde do homem. Os pesquisadores concluem que o universo masculino caracterizado pela fortaleza e invulnerabilidade do homem contribui para que o homem se cuide menos e se exponha mais a situações de risco. Com relação aos tratamentos, a cirurgia e a radioterapia combinados foram tratamentos realizados por 4 entrevistados enquanto 1 entrevistado (homem) fez apenas cirurgia sem a necessidade de tratamento complementar. Dois LT tiveram complicações no pós-operatório o que acarretou um período mais longo de recuperação.

Os entrevistados tratam das mudanças ocasionadas pela doença (deficiência/estigma/classificação), abordam principalmente as sequelas e limitações com que se depararam após o procedimento cirúrgico, como a perda da voz e seus impactos na comunicação, o nervosismo decorrente da impossibilidade de falar, a

perda do paladar e olfato (sequelas provocadas pela radioterapia), acrescido a outros problemas de saúde e dificuldades familiares. Após essa fase inicial, apontam o processo de adaptação a dispositivos como sonda, traqueostomia (“buraco da vida”), prótese e o aprendizado sobre os cuidados necessários para ficar bem. O esforço que envolve o aprendizado do saber técnico para a melhoria das funções perdidas, como a voz, o paladar e olfato e também o desenvolvimento de estratégias pessoais para tentar retomar tais funções importantes, são abordados como um processo de superação e conquista, passo-a-passo, que envolve a troca de saberes construídos nesse processo.

A busca por uma aproximação do padrão de “normalidade” da voz, paladar e olfato além das alterações na aparência (pescoço fica fino com a retirada da laringe e a traqueostomia) faz com que uma entrevistada conclua que a única coisa que a diferencia dos “normais” é o “buraco da vida”, tem só mais um buraco. Trata-se de uma “ideia central” conforme definido por Lefèvre e Lefèvre (2010, p. 74-78) que sintetiza o sentido da traqueostomia, para além do tratamento, como mediação que trouxe de volta a possibilidade de respirar e de continuar vivendo.

Os entrevistados dão ao estigma uma centralidade nesse processo, que vai desde o estigma do “câncer”, como palavra que deveria ser evitada, até a forma como as pessoas vêm com certo estranhamento e preconceito questões como o timbre da voz, a secreção e a dificuldade de fala que pode ser associada com a uma pessoa surda-muda. Por isso criam estratégias para driblar o estigma que envolve a preocupação estética (principalmente a entrevistada mulher) como usar gola alta, para evitar qualquer barulho que chame a atenção dos outros.

A reação brusca das pessoas, como o susto em relação ao timbre grave da voz, pode gerar uma contra-reação que contempla uma certa revolta com a condição (isso se reflete na narrativa do Juca onde ao mesmo tempo em que encobre a situação como algo que não incomoda, percebe-se ao longo da narrativa como volta a esse ponto de forma recorrente, seja para dizer que não é importante (numa tentativa de autoconvencimento) ou para demarcar de certa forma a reação de estranhamento e preconceito das pessoas.

Sobre a classificação é importante resgatar que se inicia quando ocorre o diagnóstico, quando são informados que se trata de um câncer, com toda a carga e estigma que envolve a doença e as metáforas construídas a seu respeito e que marcam fortemente o imaginário social. Seguindo essa linha, os entrevistados

demarcam que após a cirurgia são nomeados de laringectomizados e concordam com essa nomeação, pois é isso que realmente são! É o resultado da cirurgia que fizeram! Quatro dos entrevistados não se sentem PCD (Pessoa Com Deficiência), mas sabem que são PCD e acessam recursos/direitos para PCD, se definem como pessoas com dificuldade para falar, apresentam “Debilidade da voz e da respiração” (outra “ideia central”) e por isso não se identificam nem como doentes e nem como PCD. Já a única mulher entrevista afirma diretamente que não se sente doente, mas se sente deficiente e é uma PCD! A ressignificação da vida e sua reorganização em função de todo aprendizado após a doença, tratamento e deficiência é algo marcante que leva as pessoas a “ser e perceber” as relações com a vida de forma mais ampla. O autocuidado é associado a busca por: uma melhor qualidade de vida, pelo equilíbrio entre as limitações, pela aceitação, além de contribuir para se reinventarem a partir de suas experiências. Isso pode ser percebido com clareza a narrativas de Maria quando esta recupera a estética e o livro, como elementos fundamentais para afastar a tristeza, ler e se arrumar, para ela, traz mais alegria para a vida.

É interessante observar que ao longo das entrevistas todos os entrevistados citam a importância do apoio da família para sobreviverem a esse desafio do câncer em suas vidas. Começam a abordar essa questão na categoria dados pessoais quando começam a falar sobre a composição familiar. Daí por diante, os diálogos com os filhos e esposas/companheiras são frequentes em suas falas e o tema da família perpassa todas as entrevistas. As dificuldades são muitas, inclusive dentro da própria família, sobretudo a dificuldade da família em se adaptar às mudanças (outra categoria do roteiro) no entanto reconhecem que o apoio da família, da religião e do GLT foram fundamentais para somar forças e impulsionar a vontade de viver. Na categoria sobrevivência, todos os diálogos e divergências familiares ocorridas nesse processo da entrevista e que tiveram abordagens em categorias anteriores, parecem encontrar um porto seguro, algo que foi alcançado, apesar de todas as dificuldades, há o reconhecimento da importância dos suportes recebidos, sobretudo o suporte familiar.

“A minha filha largou tudo pra ficar comigo. É minha filha, minha amiga, meutudo! Ela falou: Marido: eu arrumo outro, filho: eu faço mais e mãe eu só tenho uma! Largou tudo e pra completar o marido dela também largou o trabalho pra revezar com ela. Por que não é um genro é um filho! Então ela ficava ali comigo direto... quando não era ela, era ele! Por que um tinha que ficar em casa cuidando dos filhos, eram 3 filhos e os dois largaram tudo! Ela falou: mãe eu tenho umas economias não é muito mais dá pra eu ir segurando as pontas, eu não posso é abandonar você! E quando eu fui pra casa numa semana era meu genro e na outra era ela! Eu fiquei me alimentando pela sonda quase 1 ano! E às vezes era meu genro... meu genro me ajudava até no banho, ele dizia: Velha bota as calcinhas que eu vou lhe dar banho! Ele ficava com medo de eu cair no banheiro. Ela mandou fazer uma adaptação com barras no banheiro pra eu não cair... mas até banho meu genro me dava!”. (Maria)

Ao longo das entrevistas, as pessoas LT que participam do GLT, se remetem a uma perspectiva de autocuidado, necessária e importante para a sua recuperação. Abordam também o cuidado dos profissionais envolvidos no processo de tratamento e reabilitação e de seus familiares. Nos resultados e análise da pesquisa poderemos verificar como se efetiva essa compreensão de cuidado pelos LT.

Embora a categoria cuidado (isso tem que entrar na teoria, quando falamos em adoecimento crônico), não seja objeto direto desta pesquisa, é impossível que não esteja presente, pois dentre outras questões, se trata aqui de um processo de adoecimento que envolve a recuperação e a reabilitação de uma doença crônica, o que normalmente fragiliza os sujeitos acometidos e demanda assistência direta tanto de profissionais quanto de familiares e rede de suporte, haja vista que a sobrevivência nesse caso, está muito atrelada ao cuidado, entendendo-o como cuidados de terceiros. Até para se chegar a um patamar de autocuidado, como os próprios LT se referem, é preciso um cabedal de apoio familiar e da rede de apoio, assistência e informação. Basta apreciar o contexto de vida dos entrevistados em suas narrativas para nos certificarmos de que todos tiveram nesse processo de adoecimento/tratamento uma rede de apoio forte que deu sustentação para que pudessem avançar ao patamar do autocuidado e preservação de sua autonomia.

Para problematizar a questão do cuidado nas políticas públicas Gouveia (2017, p. 251) trata a categoria cuidado com base na sua ontologia, ao afirmar que o cuidado é uma necessidade ontológica do ser social, onde ao mesmo tempo é necessidade do sujeito para existir e também ação para que outras necessidades sejam também sanadas. Dito isso, transportando tais questões para os sujeitos desta pesquisa, não

podemos deixar de sinalizar que o GLT é um grupo que teve acesso, apesar das dificuldades, às condições básicas para a garantia do cuidado, elemento fundamental para o alcance da sobrevivência ao câncer.

Nesse ponto é importante lembrar que muitas pessoas LT que realizaram e realizam tratamento na instituição não chegaram até o grupo, e daí surgem as seguintes perguntas: Onde estão os demais LT que não chegaram até aqui? O que teria ocorrido com os mesmos? Tiveram as mesmas chances para recuperação? Puderam contar com o apoio de alguém? Da família? Em nosso trabalho de mestrado intitulado: “Redes sociais de pessoa com câncer: um olhar sob o prisma da informação e da comunicação em saúde” defendida em 2013 no ICICT/FIOCRUZ, foram realizadas entrevista narrativas de vida com pessoas com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço, em diferentes fases do tratamento.

Apesar das dificuldades apontadas pelos entrevistados ao longo de suas vidas, sendo a doença apenas mais uma dificuldade a ser enfrentada, a pesquisa teve como resultado principal a centralidade da família no cuidado, mesmo numa conjuntura relacional que marca o perfil do paciente com câncer de cabeça e pescoço, na qual grande parte apresenta patologias mais agravadas, pelo histórico de etilismo e tabagismo, com redes de apoio frágeis, esgarçadas e dificilmente acessíveis, haja vista as questões econômicas, sociais e emocionais envolvidas no afastamento destas relações.

Isso implica em situações de instabilidade no processo de tratamento que envolvem o cuidado precário, reinternações frequentes e baixa adesão ao tratamento. Esse paralelo é importante para problematizarmos a questão do cuidado que tem sido feito em sua maioria por mulheres, sobretudo mulheres negras numa sociedade que tem como fundamento a desigualdade social, tornando-se urgente a criação de políticas públicas voltadas para esse suporte essencial na manutenção da vida e que não pode ser encarado como função exclusiva da família, já tão massacrada com as consequências desse modelo societário excludente e explorador (GOUVEIA, 2017, p. 252).

Voltando à análise da categoria sobrevivência ao câncer, todos os entrevistados se consideram sobreviventes e associam a experiência da sobrevivência à uma vitória. Um dos entrevistados aborda o significado da palavra sobrevivência ao compará-la a um sobrevivente de guerra alguém que pode ter ficado “inutilizado”, mas que este não é o seu caso, por que não sobrevive, vive! A vontade de viver e a

experiência (de vida) em se sobrepor aos problemas e dificuldades fez com que obtivessem vitória em mais esse desafio da vida! Não avançam muito nessa discussão, por que a sobrevivência é para eles uma luta diária, não está somente no plano da experiência da doença, enquanto para as pessoas que não vivem a mesma realidade social dos entrevistados, a sobrevivência pode ter um outro significado.

Como aponta Valla (1996, p. 182) ao fazer referência aos saberes da população como saberes elaborados na experiência concreta de vida, de quem vivencia as dificuldades no plano concreto de sua realidade social, tais conhecimentos são distintos dos vivenciados pelos profissionais, técnicos e mediadores, que segundo Valla (2011, p. 337-338) estão no plano das garantias e do privilégio, enquanto os pobres se encontram no plano da luta pela sobrevivência que se dá no cotidiano, na busca por um estado mental que permita construir saídas de superação para fatos e eventos negativos da vida.

Nesse sentido, e ainda de acordo com Valla (2011, p. 338) as estratégias de apoio mútuo e a religião vão desempenhar um papel de suporte que amortece a dor dos eventos inesperados e impulsiona a vida. No decorrer das entrevistas identifica-se o papel da religião e do apoio mútuo no caso da experiência de pessoas LT.

No item seguinte sobre a experiência no GLT, fica clara a questão da importância do apoio mútuo, bem como outra questão, que é, dentre outras estratégias utilizadas pelas classes populares, a ideia de que para sobreviverem (entendendo que dentro das classes populares há uma diversidade de grupos) utilizam a duplicidade, onde ao mesmo tempo precisam aprender a: “afirmar e negar, obedecer e desobedecer”, onde afirmam o ajustamento e o rejeitam ao mesmo tempo (MARTINS, 1989, p. 130).

Isso nos soa familiar quando examinamos as narrativas dos entrevistados LT e eles nos falam das suas estratégias de sobrevivência dentro de uma instituição, considerando a sua participação e a necessária reafirmação em espaços de enquadramento como o GLT e ao mesmo tempo buscando se afirmarem em outros espaços institucionais e extra-institucionais. Tais mediações compõem essa busca por estabelecer um certo equilíbrio entre a manutenção de sua circulação em espaços instituídos e legitimados e suas buscas e necessidades em função de seus anseios e desejos.

Ainda sobre o conceito de sobrevivência, a sobrevivência ao câncer ganha terreno na medida em que cresce o número de pessoas sobreviventes o que demanda das políticas públicas conhecimento sobre o universo da sobrevivência e as necessidades de saúde dela decorrentes. Nesse processo de reflexão sobre o tema, há muitas discordâncias sobre o que sempre foi considerado como sobrevivência na literatura (o período 5 anos após os tratamentos em que o paciente fica em monitoramento). Novas pesquisas sugerem (SANTOS et al., 2020) que esse processo que se inicia no diagnóstico, se estende por toda a vida. Os LT, em suas falas, trazem essa percepção e isso está presente na trajetória do grupo e se expressa, embora de forma silenciada, no medo constante da recidiva da doença e da morte, em todos os momentos do tratamento e como algo presente e vivenciado dentro do GLT. A sobrevivência traz em si um sentido ameaçador, seja pelas condições de vida (luta pela sobrevivência no cotidiano), seja pela ameaça de recidiva da doença.

Para uma abordagem da experiência no Grupo de LT, considerando os saberes e mediações construídos nesse processo, foi necessário a compreensão do movimento de produção, circulação e apropriação da informação vinculados à trajetória dos LT e para isso entende-se o conceito de mediação como uma chave que possibilita o acesso a questões ocultas no cenário social. Entendendo que a experiência de sobrevivência ao câncer não é algo disseminado enquanto informação social, é evidente que os processos e questões existentes nessa trajetória são de certa forma desvalorizados e fadados ao desconhecimento social. Os caminhos percorridos na busca pela reorganização da vida, da identidade e do pertencimento social acabam ficando restritos à responsabilidade pessoal. No entanto, trata-se de questões que possuem relevância e evidenciam a importância de serem abordados de forma mais ampla. São aspectos fundamentais que marcam a busca dessas pessoas pela ressignificação de vários aspectos da vida.

Sobre os saberes e mediações, os LT reconhecem a importância da instituição e do GLT no suporte, acolhimento, acesso a novos conhecimentos/experiências e o quanto a sociabilidade sustenta a vida física, mental e social no processo de recuperação da saúde.

Se referem ao GLT como “Uma escola” Incentiva o paciente a voltar a ter uma vida normal” (Maria). “O GLT é como se fosse parente, amigos mesmo! Pessoas vêm de longe, o cafezinho com leite, bolo...” (Marcos), ou ainda, “Tenho uma segunda família no INCA (GLT), o grupo representa muito! Muita motivação (Juca).

Mas ao mesmo tempo, como processo natural, todo esse enquadramento promovido pela instituição e pelo grupo, mesmo reconhecido como algo importante e necessário para que outras pessoas, que enfrentam a mesma doença, possam construir suas vias de superação, convoca à construção de novos caminhos e de uma nova subjetividade que escapa aos mecanismos institucionais e que extrapola esse enquadramento.

As mediações revelam as possibilidades de novos caminhos pessoais e coletivos, onde se busca, além dos espaços existentes, novos espaços sociais que ampliem a contribuição para uma sociedade mais consciente na prevenção de uma doença devastadora como o câncer. Além da produção de novos saberes advindos da experiência, os LT atuam na circulação da informação. Essa perspectiva de “agentes transformadores da realidade” impulsiona um novo modo de ser e agir em sociedade tendo em vista uma necessária transformação social.

As mediações que se materializam no trabalho voluntário de orientação no leito aos novos pacientes, no compartilhamento da experiência é algo muito significativo para os LT. A possibilidade de participarem de uma cadeia de informações voltadas para o acolhimento a pessoas com câncer é algo estimulante no qual se sentem valorizados, pois possuem um saber legítimo, de quem passou pela experiência.

Nesse trabalho que desenvolvem, a categoria reconhecimento engloba 3 vertentes: A identificação, a valorização e a dádiva. Ou seja, além da identificação e da valorização, convém perceber a questão da gratidão enquanto o reconhecimento de uma dádiva. O reconhecimento individual e coletivo se misturam nas práticas individuais e em grupo. Esse reconhecimento se configura como força de sentido, e segundo Caillé (2008, p. 162) se torna alvo, o que se deseja, o que se quer alcançar “para os próprios olhos e os dos outros” numa espécie de reciprocidade. Nesse ponto, segundo o autor uma sociedade justa seria aquela que valoriza “os próprios olhos e o dos outros” fortalecendo assim a capacidade de doação das pessoas.

Os efeitos dessa mediação junto aos novos pacientes é algo, que para os entrevistados, se torna reconfortante e os fortalece para enfrentarem também os desafios. O coral do qual fazem parte expressa a superação de dificuldades e representa a prova de que a vida pode seguir apesar das ameaças que a doença traz. As mediações que ocorrem nos planos do ativismo que se volta para a disseminação de informações sobre a prevenção do câncer de laringe junto a organizações e movimentos sociais é outra vertente que busca informar as pessoas sobre os danos

provocados pelo tabagismo e etilismo, através da experiência de quem viveu a ameaça à vida.

Alguns entrevistados citam o acionamento de conhecimentos anteriores, como o aprendizado de libras, o hábito de ler e a ambiência das bibliotecas, enquanto recursos para lidar com os novos desafios e ressignificação da vida. O desenvolvimento da habilidade de cuidar através da escuta e de ações práticas na vida de pessoas próximas, vizinhos, amigos etc. também é apontado como um saber útil. A mediação entre gerações é algo presente na fala de 2 entrevistados e promove a circulação de saberes entre gerações. O caso da entrevistada Maria apresenta como característica a habilidade do diálogo com as crianças, netos e bisnetos nas suas palestras sobre o tabagismo nas escolas. Essa interação promove a proximidade das crianças, ávidas por conhecimento, de novas experiências boas e ruins, de modo que possam compreender as consequências da conduta ética e responsável conosco e com o próximo.

Outros dois entrevistados abordam claramente as relações entre o assujeitamento vivenciado na instituição e dentro do grupo e o processo de recondução de sua própria subjetividade numa perspectiva da liberdade buscada em termos de ser e agir no mundo.

Ao apontar que o grupo não tem autonomia para se autodirigir e que como voluntários “não temos direito algum e não podemos abusar desse direito” revela que: “[...] as pessoas tem medo de serem excluídas do grupo e se sujeitam a presentinhos e outros agrados”. Fala disso com certo receio, pois está nessa relação de gratidão e também de assujeitamento. O entrevistado Juca ao destacar a sua escolha em participar também de outro grupo específico para trabalho com a voz (INCAnto) refere o desconforto oriundo do enquadramento no GLT conforme já demonstrado através da sua seguinte fala: “(...) então eu fiquei em cima do muro... dependo de lá e dependo daqui! Eu falei olha não vou me meter em nada! Chamei o responsável pelo grupo: Fulana aqui a gente aprende muita coisa, canta, lá eu estou educando a minha voz, é o que ela faz conosco...”. Apesar dessa situação um pouco desconcertante, 2 entrevistados se lançaram na busca pelo aprimoramento da voz, sem deixarem de estar no GLT e as relações de respeito às novas buscas fora do GLT continuam sendo respeitadas, sinalizando que os LT também abrem novos caminhos de interlocução em outros espaços sociais, dentro e fora da instituição, contribuindo inclusive para o diálogo ampliado na instituição.

Retomando Lefèvre e Lefèvre (2010) destaca-se como “ideia central” a representação do GLT como “uma escola” ou como “uma família”, ou ainda, “família de sofrimento”. As “expressões-chave” que “O que o INCA fez por mim eu queria retribuir” e “Uma contribuição em troca da vida que eu tenho agora!” são expressões que tentam atribuir sentido a uma ideia de dádiva – dar, receber e retribuir (MAUSS, 2011, p. 70), mas que vai muito além de uma simples troca, é algo muito maior pois se expressa no terreno não somente da troca de um bem, como a saúde, mas que se vincula a algo que se “aspira ser” e que vem de uma preocupação genuína com o outro. A ideia de um “terceiro” que se apresenta nessa relação, mas que traz o laço espiritual “dar algo de si mesmo” e que não está em busca simplesmente de “algo para si mesmo” (MAUSS apud SABOURIN, 2008, p. 134).

A entrevistada Maria traz uma percepção interessante sobre o papel da pesquisa e como essa corrobora nesse movimento e nas mediações construídas. A pesquisa surge como uma mediação importante a partir do momento em que desvela o conhecimento ocultado para a sociedade e para a comunidade científica, contribuindo para a legitimidade social da experiência, assim, reconhece a pesquisa como uma forma de divulgação da experiência e do conhecimento dos LT e se refere à pesquisadora ao concluir suas reflexões: “O interesse de você ir à fundo nessa história... por que muitos não sabem nada da gente, fica parado... você com esse interesse pela gente é gratificante!”

6.3 GRUPO FOCAL

Tomando como diretriz as premissas metodológicas para o uso do grupo focal, optou-se pela sua realização após o término de todas as entrevistas individuais (incluindo a entrevista com os profissionais de saúde). O grupo foi gravado, assim como as entrevistas individuais, para posterior transcrição. Na condução da atividade apenas estavam presentes a pesquisadora e os 5 integrantes da pesquisa.

Apresentamos para os 5 participantes o objetivo do grupo focal e as regras a serem seguidas para que os participantes fossem ouvidos da forma mais democrática possível, de acordo com indicado por Gondim (2003, p. 154) respeitando o direito de todos a uma fala equânime, sem que ninguém dominasse a fala convocando todos os presentes a monitorar essa participação, seguindo as seguintes diretrizes:

- 1- Só uma pessoa fala de cada vez;
- 2- Evitar discussões paralelas para que todos participem;
- 3- Ninguém pode dominar a discussão;
- 4- Todos têm o direito de dizer o que pensam;
- 5- Circular a palavra respeitando o tempo.

Como já mencionado, para o grupo focal foram construídas categorias desenvolvidas a partir das entrevistas individuais, mas no formato de perguntas disparadas para o grupo, onde foi solicitado que diante da vivência e dos saberes que desenvolvem a partir da experiência do adoecimento por câncer e da experiência como pessoas laringectomizadas participantes do grupo de laringectomizados, pudessem falar sobre os seguintes itens:

- 1- O que é ser laringectomizado total?
- 2- Se consideram pessoas com deficiência-incapacidade?
- 3- Se sentem estigmatizados? Em que espaços sociais?
- 4- Construíram conhecimentos e saberes ao longo dessa trajetória? Quais?
- 5- Esse saber é reconhecido socialmente e institucionalmente?
- 6- Se identificam com o nome “Laringectomizados”?
- 7- Se identificam com o nome “grupo de laringectomizados”?
- 8- Se pudessem mudar o nome, que nome dariam e por quê?
- 9- Se consideram sobreviventes? Por quê?

Categoria 1: O que é ser laringectomizado total

Afirmam que foi um aprendizado, pois passaram a ver o mundo de forma diferente, “é a continuação da vida” é “estar vivo” apesar do estigma, são gratos pela vida! Mas não foi fácil pois envolveu aceitação (a palavra câncer... “não é mole não!”) o lidar com o estigma, mas primeiramente se incomodavam muito com os olhares dos outros e depois aprenderam a olhar mais para si mesmos. Os homens falam mais do quanto afeta a autoestima e a mulher aponta que se sentiu ameaçada em sua vaidade, mas como no caso da mulher a autoestima está sempre em alta, ela busca estratégias para manter a aparência e os cuidados.

O fato de se depararem com situações complexas e desafiadoras, como o câncer e a deficiência, ou segundo Freire (2018, p.126) com “situações-limite” geradoras em si mesmas de um sentimento de desesperança, pode por um lado ocasionar uma certa paralização e fixação na ideia da impossibilidade de superação ou pode instaurar uma visão crítica que se estabelece a partir das relações homem-mundo e do enfrentamento dos obstáculos.

As questões que afetam o ser e que extrapolam as dimensões do corpo físico impulsionando novos movimentos e ações de busca, nesse momento se alcançam uma “consciência de si”, onde o ser: “(...) não poderia ser, se não estivesse sendo, no mundo com o qual está, como também esse mundo não existiria, se este ser não existisse” (FREIRE, 2018, 126). Nessa ideia encontra-se uma certa reciprocidade, uma influência mútua, que ocorre através das mediações homem-mundo, agregando elementos de aprendizado que transformam o ser e suas ações no mundo.

Desse modo e ainda de acordo com Freire (2018, p.125): “Os homens [...] por que são consciência de si e, assim, consciência do mundo, por que são um “corpo consciente”, vivem uma relação dialética entre os condicionamentos e sua liberdade.” Esse desejo de “ser mais” e de “saber mais”, essa consciência de si que se articula à consciência do outro e do mundo possuem uma potência que pode (re)significar a vida em qualquer tempo e espaço.

Desse modo, as contribuições da Educação Popular, da saúde e da informação dialogam e somam forças, junto ao conceito de mediações de saberes e permitem o desocultamento de questões propositadamente e perversamente postas fora dos holofotes de uma cultura dominante, para fortalecer o enfrentamento de padrões hegemônicos através do diálogo e da coexistência da diversidade e das ambiguidades existentes.

Categoria 2: Se consideram pessoas com deficiência-incapacidade?

Se consideram pessoas “normais”, ou mais capazes do que antes, pois dão mais importância ao que fazem, precisam fazer melhor para serem “acreditados”. Mas o estigma está presente e volta e meia voltam no assunto, mesmo sem apresentá-lo novamente. O fato dos outros ainda os verem como “cancerosos” incomoda por mais que desenvolvam uma outra visão sobre si mesmos.

O GLT acolhe essas questões, um apoia o outro, sem contar os profissionais, são como uma família, pois só eles sabem o que sofreram. Um participante se considera “quase normal”, pois muita coisa mudou na vida, como o olfato e o paladar. Já outra participante afirma que tudo ficou melhor consegue sentir melhor do que antes o cheiro e o sabor dos alimentos. A doença ensina muito, até a mudança de comportamento, o lidar com o outro. Falam do trabalho voluntário (4 deles desenvolvem o trabalho voluntário) como um presente, ao mesmo tempo em que doam recebem. São gratos por tudo o que recebem e conseguem manter uma convivência harmoniosa. Isso não quer dizer que não haja conflito entre os membros do GLT.

No momento da atividade do grupo focal houve discordância, pois um participante não tomou a vacina (covid-19) e o quanto isso pode ser perigoso para o grupo e para a sociedade. Questionavam como é possível se estar vivo por causa da ciência, estar numa instituição científica e não querer se vacinar! Apesar disso, sentem falta dos encontros que foram interrompidos pela pandemia.

Categoria 3: Se sentem estigmatizados? Em que espaços sociais?

Quando se trata da deficiência automaticamente colocam a questão do estigma, então muitas coisas foram abordadas no item anterior. No espaço do hospital, do grupo, são todos iguais, mesmo com as discordâncias se respeitam, “o espaço é familiar”, nesse espaço viram o que éramos e no que nos transformamos.

Categoria 4: Construíram conhecimentos e saberes ao longo dessa trajetória? Quais? Sim, nas experiências individuais e na convivência em grupo. A questão do autocuidado é um exemplo. Como foram aprimorando técnicas e estratégias pessoalmente e também na convivência em grupo e na troca de informações.

Categoria 5: Esse saber é reconhecido socialmente e institucionalmente?

Acreditam que sim pois são convocados para atuarem, sinal de que os seus saberes são legitimados ali.

Categoria 6: Se identificam com o nome “Laringectomizados”?

Se identificam. É uma descoberta de uma nova vivência, com limitações, mas é bom estarem vivos! Com o aprendizado de cada dia! Uma pessoa uma vez discordou desse nome e todos forma contra. Se identificam com o nome recebido (assujeitamento?) “Uma pessoa que não enxerga vai ser chamado de deficiente visual, cego... eu não posso ser chamado de tertraplégico, eu sou Laringectomizado!” Todos concordam! São laringectomizados! As pessoas não têm dimensão do que é passar por um processo de mutilação e se reerguer! Perdendo a chave principal da vida que é a voz!

Categoria 7: Se identificam com o nome “grupo de laringectomizados”?

Se identificam assim como o nome de LT. Um entrevistado apenas discorda dizendo que o grupo deveria ter autonomia do INCA (O entrevistado ativista), mas os demais participantes querem que o grupo continue vinculado ao INCA. (assujeitamento?) Com a laringectomia a vida segue para além! Segundo o entrevistado ativista. Assim como passam a desenvolver outras atividades. Voltam a trocar farpas sobre quem não se vacinou no grupo.

Categoria 8: Se pudessem mudar o nome, que nome dariam e por quê? Não mudariam de nome!

Categoria 9: Se consideram sobreviventes? Por quê?

Vencedores! Querem viver! Gratidão! superação! Muitas mortes ocorreram no grupo e poucas chegadas.... Tratam das dificuldades enfrentadas pelo grupo e agravadas pela pandemia. O esvaziamento do grupo já estava acontecendo e se preocupam como futuro. Finalizam o grupo afirmando o desejo de não se afastarem.

6.4 SÍNTESE INTERPRETATIVA DO GRUPO FOCAL

Durante o grupo focal buscamos deixar, as questões já abordadas anteriormente nas entrevistas individuais, de forma mais solta e leve buscando identificar a preferência do grupo pelos pontos levantados para discussão. Algumas questões não foram aprofundadas por que o grupo optou em falar e aprofundar outros aspectos, o que foi respeitado. Assim como nas entrevistas individuais os temas relativos às mudanças ocorridas em função da doença e o estigma dominaram a discussão, seguidos da importância do GLT e do trabalho voluntário como mediações e recursos importantes para a superação e construção de novos caminhos pessoais e coletivos.

Questões que talvez sejam pra eles mais óbvias como a nomeação LT e a questão da sobrevivência, se tornam indiscutíveis no seu aprofundamento na visão individual e coletiva, no caso da sobrevivência o que evocam é acima de tudo, a gratidão pela vida. No mais, parece haver uma incerteza relacionada ao tema, pois a sobrevivência pode ser interrompida a qualquer momento pelo retorno da doença ou pela morte.

Como se trata de um grupo institucional, os participantes tiveram o cuidado de não polemizar e nem trazer determinadas percepções principalmente em torno da questão do assujeitamento e enquadramento institucional, embora nas entrevistas individuais alguns levantem essas percepções de forma mais direta, mas preocupados com as suas colocações, seja no sentido do ativismo, seja no papel que desenvolvem como voluntários que deveria ser mais valorizado, ou na própria liberdade em participar de outros grupos (dentro e fora da instituição) sem constrangimentos em relação ao enquadramento a que estão submetidos. O grupo exalta a gratidão pela vida, pela instituição e pelos profissionais e ressalta valores positivos, como “dar e receber” nas mediações vivenciadas.

Para Mauss (2003, p. 69) a dádiva faz crescer a consciência de ser, o que traz autoridade e fama para o doador. Mas não se trata apenas de doar algo de si, mas é adquirir esse “si”, se tornar um “ser” que ele aspira ser. Temple (2003, p. 81-93 apud SABOURIN, p. 135) acrescenta que a troca não é igual à reciprocidade, haja vista que a reciprocidade não se associa apenas ao ego do doador, mas ao que ele deseja ser, estando implicada aí uma preocupação com o outro.

A reciprocidade não é binária, mas envolve um “terceiro” numa estrutura de reciprocidade simétrica. Mauss (2003, p. 69) chega a identificar a reciprocidade das dádivas inclusive na figura de uma “terceira pessoa” para abarcar o valor moral das trocas, mas ainda não consegue vislumbrar uma estrutura de reciprocidade que não seja baseada na estrutura econômica das trocas, predominante na sua época. (SABOURIN, 2008, p. 135)

Portanto, as relações que se estabelecem no trabalho voluntário, as mediações construídas estão pautadas na reciprocidade e para que ela ocorra é preciso primeiramente haver a produção de algo (informação sobre a experiência vivida no caso dos LT), o material a ser doado, que vai circular e ser apropriado social e culturalmente. Ou como Temple (2003) coloca como regra da economia primitiva: “Para ser é preciso dar, para dar é necessário produzir”, mas para além da troca

binária de coisas, há a troca de valores afetivos e éticos que circula e é apropriada pelas pessoas.

Nas lutas por reconhecimento o valor dos sujeitos segundo Caillé (2008, p.161) está associado ao dom, ou seja, à capacidade de doar e à capacidade de exercer a reciprocidade, que é algo que vai além da troca de bens e bondade, na verdade o dom ultrapassa a obrigação fazendo com que o cuidado com os outros seja desinteressado e não centrado no interesse pessoal, para si.

Essa dimensão do reconhecimento está presente tanto nas entrevistas individuais quanto no grupo focal. Essa parece ser a busca sinalizada pelos participantes do GLT ao tratarem do aprendizado no grupo e na sua atuação como voluntários, um processo que envolve o “ser” o “agir” com maior liberdade quando se compara essa possibilidade ao enquadramento institucional.

Essa visão que vai além da paralização imediata provocada pelo que Paulo Freire denomina de “situações-limite” se encontra com seu outro conceito denominado “inédito-viável” que seria o estágio em que o aprendizado e as possibilidades vislumbradas como caminhos possíveis, se concretizam na ação real, agora já percebida e apreendida pelas pessoas (FREIRE, 2018, p. 149).

6.5 ENTREVISTAS COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Categoria 1: Dados Pessoais

Três mulheres, brancas, com idades 41, 45 e 66 anos, respectivamente fonoaudióloga, fisioterapeuta e enfermeira, com 10, 20 e 38 anos de trabalho na instituição.

As categorias profissionais centrais no GLT são a fonoaudiologia (o GLT foi criado por uma fonoaudióloga e a fisioterapia) estas são categorias que atuam junto ao grupo, além do INCAvoluntário que conduz o grupo. As demais categorias são convidadas a interagir com o grupo em determinadas situações, principalmente por demanda do próprio grupo. A enfermeira entrevistada, devido ao seu tempo de instituição, foi convidada a participar da entrevista, pois acompanhou a trajetória do GLT ao longo do tempo, é uma profissional sempre convidada para conversas e palestras junto ao GLT e pelo longo tempo de instituição acompanhou todo o processo do grupo. Nas entrevistas com os profissionais de saúde destaca-se o uso do termo

“paciente” pelos mesmos, enquanto optamos pela expressão “pessoas LT” para nos referirmos aos sujeitos do estudo.

Categoria 2: Adoecimento

Relatam como percebem o impacto do diagnóstico na vida das pessoas LT, a retirada da laringe e a perda da voz como algo “assolador”, “uma antecipação da morte”, “um momento difícil”. Destacam que o diagnóstico vem acompanhado de outras questões difíceis como a demora da rede de saúde para diagnosticar a doença o que contribui para o seu avanço, o desespero com a cirurgia, as dificuldades de ordem socioeconômica, cognitiva e de acesso à informação e falta de preparo para lidar com tantos impactos como a traqueostomia de urgência, a perda da voz, o impacto na vida laboral (muitos sustentam a família).

“A questão do câncer de laringe... acho que o primeiro impacto quando o paciente recebe esse diagnóstico é a questão da possibilidade de não poder falar mais, então a questão da região das cordas vocais, em que ele vai ou perder parte da laringe... a gente fala então no grupo de laringectomizados totais, o paciente vai perder totalmente a sua laringe... o primeiro medo, o primeiro impacto é: “eu não vou falar mais, como vai ser a minha vida depois que eu não puder falar mais!” Porque até que eles venham depois mais a frente entender os mecanismos que eles podem recuperar no processo de fala, a primeira questão é que “eu vou tirar o órgão da voz e como é que eu vou me comunicar”, eu acho que essa é uma das primeiras coisas... além do diagnóstico de câncer! Que o diagnóstico que é assolador pra qualquer indivíduo... o diagnóstico do câncer de laringe que vai impactar dessa forma “minha vida”. (Mirtes)

Categoria 3: Estigma

Uma profissional cita que a família não tem muita paciência com a situação. Outra profissional aponta que lidar com os pacientes LT, exige muita paciência dos profissionais.

Essa questão da paciência pode englobar as próprias dificuldades da família e da rede de apoio da pessoa LT para promover o cuidado, pois da mesma forma que as pessoas LT não estão preparados para lidar com a situação, as famílias também não estão. Nesse caso somente os profissionais conseguiriam ter uma noção das necessidades de cuidado e atenção que os pacientes precisam?

“[...] relatam... que às vezes a família não tem muita paciência por que precisa, nessa fase, enquanto eles não conseguem fazer a voz adaptada... fazer a leitura labial e que nessa fase a família não tem

muita paciência para tentar se comunicar e eles vão ficando estressados e começam a falar mais rápido... e quanto mais rápido falam mais difícil fica de compreender essa leitura labial... falam disso... e falam da dificuldade quando precisam ir a algum lugar como um banco e precisam se comunicar e que é muita dificuldade, e aí muito constrangimento... muitas das vezes nesse momento... tosse e sai secreção e tem que estar limpando e fica aquele aspecto de nojo e todo mundo fica em volta... principalmente nos ambientes que são alheios a questão da instituição de saúde, que conhece a realidade deles, então tudo gera constrangimento... comer em público, comer em restaurante muitas vezes gera constrangimento e eles evitam de fazer..." (Mirtes)

Nas suas falas, os profissionais apontam as condições de vida das pessoas LT e de suas famílias e redes de suporte como algo a ser destacado. A situação precária de vida chama a atenção dos profissionais e na visão dos mesmos, pode ser tão ameaçadora quanto o próprio câncer. Já para as pessoas LT isso não surge como um destaque, pois abordam outras dimensões da vida sem detalharem suas dificuldades, com exceção da experiência de adoecimento por câncer. Consideram que todas as dificuldades têm sua complexidade e o enfrentamento de situações complexas já faz parte de sua realidade de vida, o câncer é só mais uma delas. Na base dessas dificuldades se situa a relação de exploração e de subordinação a que estão submetidas as classes populares, bem como o processo de exclusão de direitos.

Dentro dessa realidade, as classes populares têm elaborado parte dos sofrimentos que acometem suas vidas e que se materializam nos desafios de sobrevivência que passam pela questão da moradia, da saúde, da violência etc. O seu enfrentamento tem se dado com os recursos que constroem ao longo da vida e apoiados sobretudo em dois vetores: sua experiência com a religiosidade como "experiência síntese" que vai garantir diante de tanta miséria e opressão a sua sobrevivência (VALLA, 2017, p. 91) e o apoio mútuo que produz como efeito a melhora na saúde das pessoas (VALLA, 2011, p. 320). Nesse aspecto não cabe aos profissionais de saúde e outros mediadores o julgamento, mas a ideia de que é necessário compreender que as classes populares produzem conhecimento e fazem sua própria análise da realidade, embora predomine ainda no campo da saúde essa dificuldade em compreender a sua lógica.

No caso das relações entre profissionais e pessoas LT, percebe-se que devido a aproximação entre as realidades diferentes, necessária ao processo de reabilitação, há uma busca dos profissionais em compreender as dificuldades que estão ocultas,

para identificar o que leva uma pessoa LT a agir de forma diferente do que é recomendado pelos profissionais e que outros elementos presentes em sua realidade e conhecimento podem determinar o uso adequado de um determinado dispositivo ou comprometer o cuidado com o mesmo. Uma profissional entrevistada trata dessa questão ao verificar que chamar a atenção da pessoa LT para algumas questões fundamentais no cuidado não surtiam efeito:

“[...] eu chamava a atenção e ele morava perto da minha casa... Ele dizia que não consigo fazer isso, não consigo fazer essa higiene Dra. Não consigo e não consigo... e eu não tinha a percepção de que realmente ele não conseguia... eu falei quando você for pra casa eu vou na tua casa... vou lá te mostrar que você consegue! Quando eu cheguei na casa dele... ele morava num barraquinho... com chão de terra, galinha... por que ele colocava as galinhas pro gato do vizinho não comer tudo dentro de casa, o cachorro dentro de casa, 6 pessoas... eu não vi banheiro... e ele sentado olhando pra rua... por que eu falei que ele não podia ficar na rua... “tá vendodoutora!” A pia que eu vi era a pia de louça, a pia de escovar dente, a pia que ele colocava a secreção pra fora! Então a gente não tem noção do que eles passam! A gente não tem noção do que eles passam! Então o nosso trabalho é sempre chamar pra eles fazerem o melhor... mas o melhor pode estar muito aquém da nossa expectativa...”. (Andreia)

Com isso, ambos os grupos entrevistados, profissionais e pessoas LT, abordam tais questões sob ângulos diferentes, o ângulo desenvolvido a partir de suas próprias vivências e de sua origem social.

Como situações que desencadeiam as expressões de estigma citam a tosse, a secreção, o comer em público que gera nojo nas pessoas e provocam uma reação de distanciamento e estigmatização, o que faz com que essas pessoas não frequentem espaços públicos, pelo constrangimento, estresse e nervosismo que isso provoca ao serem percebidos como indesejáveis. A padronização de um lugar específico para os LT, obedecendo aos ditames de uma estrutura de enquadramento como o GLT, traz embutida a ideia de um lugar “mais confortável para os estigmatizados”:

“[...] por isso muitas vezes eles se sentiam confortáveis aqui... Por que aquié o espaço deles, ninguém tinha uma visão preconceituosa, por que todos estavam na mesma condição e quem não estava na mesma condição, estava numa condição acolhedora com eles aqui...(...) O quanto eles são bem recebidos em qualquer lugar em que estejam dentro do hospital, dentro de um ambiente que conhece a realidade deles, e quando eles estão fora desse espaço as dificuldades que eles enfrentam na comunicação, na questão da tosse, da secreção, que

são situações que geram bastante problema e transtorno emocional né!”. (Mirtes)

Assim como uma pessoa LT, uma profissional de saúde cita que o câncer é tão estigmatizado que as pessoas evitam mencionar a própria palavra “câncer” por que ela traz uma “sentença de morte”. Além do câncer a pessoa LT tem um estigma maior: ele perde o poder de fala, fica com um buraco no pescoço, tem o seu rosto e sua identidade alterada, o que além de outras dificuldades como a baixa escolaridade e condições de vida precárias, contribuem para afetar a sua autoestima.

“[...] o diagnóstico de câncer já traz uma... uma antecipação da morte... então para alguns deles... já se consideram pré-óbito. E todo doente de câncer é um pouco estigmatizado. A doença é estigmatizada, por que ainda se tem: “Ah... é aquela doença” tem pessoas que não falam a palavra câncer. E o estigma é isso! Por que todo mundo acha que a pessoa que está com câncer vai morrer! Mas morrer todo mundo vai morrer! Ainda existe muito preconceito e desconhecimento em relação ao tipo de tratamento. E o doente laringectomizado tem um estigma maior por que ele perde o poder da fala, do som da voz e o grupo de LT junto com a fonoaudiologia e com todo o trabalho que é feito aqui, fisioterapia e tal... e com o próprio grupo... dentro do próprio grupo, eles reaprendem a falar. O que é bonito nesse grupo é isso... as pessoas ficam impressionadas como que laringectomizado canta”. (Julia)

“[...] a cirurgia de cabeça e pescoço modifica algumas partes do rosto do indivíduo então pra eles e para qualquer um... a sua identidade é seu rosto, o rosto que você tem... É difícil... E muitos deles não sabem ler nem escrever... então quando ele se vê querendo se expressar e as pessoas não entendem ele fica estressadíssimo. Então quando eles reaprendem a falar eles ficam mais confiantes e a traqueostomia também é uma coisa que está no nível do pescoço... é permanente... isso faz como que ele seja obrigado a ter cuidados permanentes com essa cânula para ele poder respirar... não podem mergulhar e na hora do banho tem todo um cuidado e tem uns até que colocam uma borrachinha que veda, senão vai água para o pulmão né”. (Julia)

O estigma ocasiona pensamentos depressivos, podendo evoluir para casos de suicídios, como já ocorrera em outras épocas nas dependências do hospital. Por isso a atenção dos profissionais deve ser constante. Um entrevistado homem e uma entrevistada mulher, ambos LT, também apontam isso, um ao abordar a depressão e a auto-estima e a mulher ao se referir aos reflexos sobre a sua vaidade e cuidados com a aparência, algo que conseguiu superar com as estratégias construídas para encobrir o estigma.

Uma entrevistada profissional de saúde cita que tudo isso contribui para o estigma e aponta a prótese e o uso da HME (um dispositivo que protege a traqueia, funcionando como um filtro e que diminui a produção de secreção) como dispositivos que diminuem sensação do estigma em espaços sociais, aproximando as pessoas LT a um certo padrão de “normalidade”. Dentre todas as dificuldades a traqueia é o principal desafio, pois ela envolve o cuidado e o estigma. Como estratégias para driblar o estigma cita o kit de higiene e o espelhinho que carregam na bolsa, mas muitos também evitam escarrar em público em determinadas situações, o que pode ser prejudicial. As pessoas LT desenvolvem as estratégias para o autocuidado, mas, de acordo com os profissionais, algumas podem ser benéficas e outras não. Uma profissional aborda a questão das estratégias que os LT criam para driblar o estigma, mas também aponta os riscos e cuidados e a importância da orientação profissional articulada aos saberes desenvolvidos pelos pacientes:

“Eles criam! Eu tenho um paciente que ele conta rindo e a gente querendo bater nele! Rsr sr que ele estava num carnaval bebendo e paquerando as meninas... ele tossiu e a prótese voou... Ele era pra fazer o quê? Vir correndo pra cá né! (emergência) Mas... você sabe quem é né! Mas ia acabar com a saíndinha dele né... Aí o que ele fez? foi no banheiro pegou a prótese e enfiou de novo... Já sei trocar a prótese Dra.! Oi? É fica tranquila é só me dá que eu troco! Eu falei: Está maluco? Então tem essas coisas... Tem coisas que são benéficas e outras que são maléficas... Mas eles desenvolvem... e tem que desenvolver mesmo né! Eles têm que criar estratégias para o autocuidado! Tem que ter estratégias!”. (Andreia)

O Laringectomizado que procura não aparentar que é traqueostomizado, busca não ser identificado, assim ninguém percebe a deficiência e consegue alcançar uma proximidade com a “normalidade”. Essas mediações entre as orientações de cuidado por parte dos profissionais e o uso disso no cotidiano dos LT, podem ficar comprometidas sobretudo em espaços em que se deparam com a situação de estigma e que na visão da pessoa LT vão exigir uma manobra para contornar ou evitar o problema:

“Eu tenho um paciente que o orgulho dele é as pessoas não saberem que ele é paciente... Toda vez que ele entra no INCA ele diz: Você acredita que eu fui entrando pela recepção e me perguntaram onde eu ia e eu disse que era paciente e a funcionária disse: Nossa! mas não parece! ... Então o orgulho dele... não é um relato incomum não! Vários falam a mesma coisa! Nossa nem pensaram que eu tinha operado!

Você se sentir igual, comum...normal... É o ponto... E como eles usam vários dispositivos.. então ele quer não botar a mão... tudo isso... todos esses equipamentos é pra chegar próximo do normal, o mais normal possível, o mais distante daquela situação possível, não tossir, não botar a mão pra falar, não trocar a cânula... o mais próximo do que eu era antes..." (Andreia)

Categoria 4: Sobrevivência

Assim como muitos pacientes revelam, os profissionais de saúde consideram que a sobrevivência é uma conquista, um progresso comemorado a cada passo da reabilitação. Essa conquista vem acompanhada de uma gratidão à instituição. Muitos laringectomizados chegam a abordar o trabalho voluntário como uma retribuição ao INCA (Receberam de volta o bem da vida) e também da dívida vista como reciprocidade onde dão algo de si e se transformam a si mesmos nesse processo de ressignificação da vida, algo necessário e que buscam nessa trajetória. "O medo da recidiva é um fantasma que todo paciente com câncer tem que enfrentar". Outra entrevistada aponta que o trabalho voluntário que os LT desenvolvem nas enfermarias traz de volta, para quem está no leito, uma esperança de sobrevivência, de que poderá voltar a falar e conversar, como quem está diante dele. "O LT é a experiência viva disso!" "Eles lutam pela vida!" "Eles circulam pelos 2 grupos: INCANTo e GLT".

"[...] a sobrevivência...a conquista de ...que eu estou aqui... eu sobrevivi ao câncer... era pra eu não falar e eu estou aqui falando... eu não estou só falando... eu estou cantando... então a questão da conquista é um ponto forte também, né! O quanto eles ficavam felizes quando eles conseguiam alcançar uma nova etapa nessa recuperação... olha eu já estou assim, eu jáestou assado, eu já consigo fazer isso eu já consigo fazer aquilo... em todas as esferas da recuperação... seja na recuperação da melhora respiratória...olha eu já não tenho mais secreção, olha eu já consigo falar ou cantar isso, olha eu já consigo me movimentar melhor então todas essas conquistas... cada pequena conquista que eles tinham em cada momento... a comemoração de cada conquista! ... é uma certa gratidão à instituição, por que eles reconhecem muitas vezes aqui um tratamento diferenciado...um olhar diferenciado... (Mirtes)

Categoria 5: Grupo de LT

Assim como os LT, os profissionais se referem ao GLT como "uma família". O GLT realiza 1 encontro semanal com lanche, trabalha as questões do convívio e das relações com os pacientes, recebendo convidados (outros profissionais) além do tripé que atua junto ao grupo composto por: INCAvoluntário, Fono e Fisioterapia. A morte

de um membro do grupo é sempre algo difícil que precisa ser elaborado em grupo. Todas as profissionais entrevistadas contam a história da origem do GLT que começa com um trabalho desenvolvido por uma fonoaudióloga no ano de 1993, voltado para reabilitação e terapia de voz em grupo. Essa profissional criou o primeiro Coral do Brasil (GAL). Depois que se aposentou o INCAvoluntário assumiu o grupo e o mesmo foi tomando outro caminho para se constituir como grupo de ajuda mútua, com um formato mais lúdico.

“[...] aquela história... do começo do grupo... foi uma fonoaudióloga que atuou há muitos anos atrás diretamente aqui e ela criou o primeiro coral de laringectomizados, a proposta era um coral e aí o coral funcionou durante muito tempo... era uma atividade... até onde eu sei... eu sei um pedaço da história... e aí eu acho que ela se aposentou... Em algum momento ... o INCAvoluntário passou a estar a frente da organização e da dinâmica de como funcionaria o grupo... Foi criado inicialmente por um profissional com foco de coral que se aposentou... não tinha ninguém que assumisse aí o INCAvoluntário se eu não me engano... assumiu... então. E aí passou a não ser um grupo de coral... não era mais o foco ser coral... passou o grupo a ter um outro caráter de mútua ajuda... Um grupo em que pacientes pudessem ajudar uns aos outros com os diversos enfrentamentos que eles viviam no dia a dia. Então as dificuldades em relação à estigmatização, em relação ao enfrentamento, em relação a socialização, as atividades cotidianas {...}”. (Mirtes)

“[...] O primeiro grupo de laringectomizados do Brasil! Coral né! E ela (fonoaudióloga) tinha esse objetivo de fazer... E ela até fez uma frase: “o canto facilita a reintegração social e etc”. E a partir daí o grupo foi tomando várias vertentes... aí o coral passou para mão do voluntariado... e foi tomando outra proporção e eu acho que até em determinado momento se perdeu um pouco essa questão do canto... sabe? A gente teve uma questão de ter um grupo operativo... de ajuda mútua... mas que tinha uma questão recreativa... de tomarem um lanche etc.”. (Andreia)

Em 2019, a fonoaudióloga entrevistada cria o INCAnto retomando o trabalho com o coral, com a terapia da voz, iniciado pela fonoaudióloga pioneira. Esse grupo não trata da socialização, mas de oferecer aos pacientes um trabalho mais técnico e específico para a voz. A fono resgata a história do GLT para recuperar a sua origem de trabalho específico com a voz. Então existem esses dois espaços, em que os pacientes podem circular. Quando o INCAvoluntário assume, a fono fica sem autonomia para fazer esse trabalho específico de voz. Com o INCAnto a fono busca retomar a sua autonomia com o foco na terapia de voz.

“[...] A gente tem o INCanto que agora está on-line (devido à pandemia) a gente está fazendo o grupo on-line e o nosso foco é fazer terapia... voltou a ser o que era com a Célia... Isso bateu muito em mim quando eu fiz o primeiro Congresso de Fono-oncologia e eu revi a história dela e eu começava ver os outros corais no Brasil com esse foco e nós temos um grupo de fonoaudiólogas que são de coral no Brasil inteiro, por que tem vários corais no Brasil inteiro e o INCA é meio que a pessoa que leva... O INCA é o primeiro... as pessoas vêm me perguntar as coisas e eu me senti meio acuada nesse sentido... eu não estou fazendo esse trabalho voltado para a voz... com essa massificação de melhorar a voz... a qualidade... eu não estava fazendo terapia, você entende?

Eu sou terapeuta! Então quando a gente fez o primeiro ONCOFON eu fui a pessoa que falou do grupoterapêutico e eu comecei a voltar com a história da Célia Schwarz e eu vi essa questão da voz... e a importância do canto... eu não posso deixar essa questão do canto ser recreativa, somente! Eu não posso deixar uma pessoa... não desmerecendo... mas assim que não conhecimento de causa... cantar e escolher as músicas ... as músicas que eles cantam lá (GLT) não são apropriadas para uma voz esofágica, uma voz traqueoesofágica... e a pessoa não faz de maldade é por que ela não tem conhecimento da causa... Vamos separar aqui... (Andreia)

Categoria 6: Mediações e saberes: Profissionais/instituição e LT.

Nesse item os profissionais destacam 4 aspectos importantes sobre a mediação de saberes que envolvem o GLT e a interação entre profissionais e pacientes:

1. A reciprocidade que acontece entre o GLT e os convidados e demais profissionais: O profissional faz a palestra e os LT retribuem com a música e o coral que emociona sempre. Nesse momento acontece a vivência da reciprocidade, da retribuição e da gratidão. Isso acontecia por exemplo quando um convidado de fora vinha fazer uma atividade com os pacientes no GLT:

“[...] e sempre no final acabava em música... por que eles traziam os instrumentos e no final sempre cantavam alguma coisa, ensaiavam alguma coisa e sempre que vinha algum convidado aqui eles cantavam no final para o convidado... e eles sempre faziam uma retribuição cantando que obvio era outro momento de fortíssima emoção, sempre para todos, para o convidado, para nós e para eles. As emoções eram sempre muito fortes aqui nessa atividade! “. (Mirtes)

2. Outro aspecto é que devido ao vínculo que se forma entre profissionais e GLT, ocorre o compartilhamento de situações importantes da vida de ambos, como uma família, inclusive dos profissionais como a gravidez de uma delas no grupo:

“[...] minha filha mais velha tem 12 anos e vim dar a notícia pra eles aqui deque eu estava grávida... e foi uma coisa muito marcante... a felicidade de se o bolão de vai ser menino ou menina! Aquela coisa toda! Da primeira filha...e depois eu engravidei do segundo filho de novo: agora é menino ou menina? Aquela festa toda de **família!** Que a gente faz aquelas coisas todas de família né! Então a minha filha mais velha tem 12 anos e na gestação dela eu já comuniquei aqui”. (Mirtes)

3. A interação dos residentes com o grupo, como espaço de aprendizagem onde se estabelece uma troca de saberes muito profunda – aproximação do saber técnico com o saber da experiência:

“Quando eu dava aula para os nossos residentes, nas aulas sobre laringectomia... eu sempre buscava colocar as aulas nas quartas-feiras de modo que eu pudesse sair da aula e vir com os residentes aqui... eu estou falando sobre tudo isso aqui agora vamos ver o que é tudo isso... e aí vinha aqui com os residentes e todos se reuniam em volta dos residentes e começavam: “Isso aqui é assim, isso aqui é assado, olha o que que eu faço, olha o meu... Das minhas atividades... de tantas atividades que a gente desenvolve aqui... o grupo de laringectomizados era uma das que eu fazia assim com maior prazer, um prazer muito grande... gratificante o tempo inteiro! O tempo inteiro!”. (Mirtes)

4. O trabalho voluntário desenvolvido pelas pessoas LT como forma de mediação entre pacientes novos e antigos é abordado pelos profissionais como um trabalho importante:

“[...] em muitos casos o que funcionava de uma forma muito interessante é quando os voluntários laringectomizados iam até o leito do paciente para falar “olha eu já tive como você aí e olha mim, eu estou aqui falando, conversando com você” e muitos deles quando vinham pra mim relatavam a importância disso que quando o voluntário, outro paciente que chegou lá...de aventalzinho rosa, e que falou pra eles “o quanto eles fizeram a mesma cirurgia que eu e eu vi eles falando”! Que aquilo era uma coisa muito importante pra eles saberem que tem a possibilidade de chegarem àquele ponto! Não tem como a gente mensurar o tamanho disso”. (Mirtes)

Algumas destas questões já foram sinalizadas em itens anteriores pois estão muito articuladas. Quando os profissionais abordam a categoria estigma, automaticamente se reportam às estratégias desenvolvidas pelos pacientes para driblar o estigma e a importância das mediações entre orientações profissionais e saberes desenvolvidos através da experiência dos mesmos, o que caracteriza o GLT como espaço de mediações e troca de saberes.

Uma entrevistada situa o plano dos saberes de 2 formas: Existe o aprendizado para a vida e o aprendizado com eles: Para a vida o importante é dar valor às pequenas coisas e o aprendizado com eles é que a gente sempre pode recomeçar, e em situações tão difíceis de vida a pessoa consegue ser feliz, trabalhar, ter uma família e se superar. Quando o profissional busca compreender as dificuldades identifica o quanto é difícil manter os cuidados em condições precárias de vida. O profissional não tem a mesma experiência do paciente:

Os saberes da população são elaborados sobre a experiência concreta, a partir das suas vivências, que são vividas de uma forma distinta daquela vivida pelo profissional. Nós oferecemos nosso saber por que pensamos que o da população é insuficiente e, por esta razão, inferior, quando, na realidade, é apenas diferente. (VALLA, 1999, p.179)

Uma das questões apontadas pelos profissionais e que auxilia nesse mergulho na realidade dos LT é o fato de ser uma pessoa que fica na instituição por conta do cuidado enquanto os demais vão embora. Os profissionais vão estabelecendo uma relação mais próxima com eles e conhecendo mais a sua realidade de vida. Cria-se vínculo mais duradouro. Uma preocupação é com a questão da alta institucional, esses pacientes não poderão ficar para sempre no INCA: “[...] eles são sobreviventes, e onde estão as políticas públicas destinadas a esse segmento?” De acordo com a estrutura do sistema de saúde, deveriam retornar para acompanhamento na rede básica, mas há falta de suporte da rede para reabsorver esse paciente. A visão técnica e de gestão às vezes não considera tais dificuldades: “Para onde vamos encaminhar esse paciente? O INCA como órgão gestor deveria deflagrar essas questões com a rede de atenção básica de saúde”.

Uma das entrevistadas faz uma reflexão interessante sobre como os saberes não são estáticos e cartesianos e carecem de interação constante. Cita uma passagem de um momento da vida profissional que a fez entender isso e a partir disso teve um aprendizado, relativizando o modelo formal de formação dos profissionais e nesse ponto se identifica no GLT:

[...] por exemplo a gente tem uma técnica que a gente faz aqui... a dita lavagem intestinal que é feita de uma forma diferente do que é feita lá fora e que existe uma técnica escrita, mas que a gente aqui faz de uma forma diferente por que o doente pode ter um tumor intestinal... Então como é que se aprende a lidar com esses seres humanos? Você lidando com eles e convivendo com eles, errando e acertando! Por isso

que a gente tem que ter muita observação até na linguagem corporal...”.
(Julia)

6.6 SÍNTESE INTERPRETATIVA DAS ENTREVISTAS COM OS PROFISSIONAIS

Observando-se a estrutura hierárquica existente entre as categorias profissionais na saúde, observa-se, como já mencionado anteriormente, o poder médico e a racionalidade biomédica como estruturadora das ações em saúde. Nas falas dos pacientes, o médico surge com maior ênfase no processo de diagnóstico e do tratamento, mas depois ganham destaques outros profissionais como os enfermeiros no processo de recuperação pós-operatória, nos cuidados diretos, nos diálogos com os voluntários LT, e em seguida na reabilitação se referem como categorias centrais à fonoaudiologia e fisioterapia. A categoria médica não se ocupa diretamente, assim como outras categorias da saúde, com as questões que envolvem o pós-tratamento, embora o paciente seja acompanhado em ambulatório em consultas de controle que podem ocorrer até mesmo anualmente.

Essa estrutura revela o lugar social e institucional conferido ao pós-tratamento em uma instituição voltada exclusivamente para ações de subsídios à prevenção e ações diretas voltadas para tratamento e cuidados paliativos, que de acordo com a Política Nacional de Controle e Prevenção do Câncer se organiza em 5 níveis de intervenção voltados para o câncer: Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Acompanhamento e Palição. No entanto, não se contempla intervenções específicas para atender às necessidades da sobrevivência ao câncer. Essa questão se vincula ao que a entrevistada Andreia levanta acima, quando aborda a preocupação com a alta institucional e a sobrevivência ao fazer a seguinte pergunta: “[...] eles são sobreviventes, e onde estão as políticas públicas destinadas a esse segmento?”

A ausência dos médicos nesse processo vivenciado pelos LT após o tratamento em si, já significa uma separação entre quem salva e recupera a saúde, daqueles “outros” profissionais que atuam na retaguarda, atuando em outros planos, talvez menos relevantes, sob o ângulo da informação social: os profissionais da reabilitação. A autonomia da categoria médica e sua legitimidade para controlar a sua autonomia profissional dentro das organizações de saúde é algo que não ocorre em relação às demais categorias atreladas aos objetivos organizacionais e com relativa autonomia. Em relação aos outros profissionais da saúde de nível superior, estes apresentam

dificuldades para afirmar sua autonomia, haja vista a própria estrutura hierarquizada onde a questão da carreira tem um valor como forma de desenvolvimento individual e de reconhecimento social. As diferenças e gradações existentes entre tais profissionais, vão se refletir nos conflitos e tensões existentes no trabalho multiprofissional, onde diferentes pessoas e grupos possuem interesses distintos entre si, em relação aos objetivos da própria organização da qual fazem parte.

Além disso, segundo Farias e Vaitsman (2002, p. 1236) embora os médicos tenham o monopólio legítimo dentro de uma organização hospitalar, em relação a quantitativo total de profissionais representam uma parcela pequena dos trabalhadores. Na divisão do processo de trabalho em saúde, tendo à frente a supremacia da categoria médica, as demais categorias têm suas possibilidades de avanço e reconhecimento reduzidas. As categorias voltadas para o atendimento a outras demandas que não sejam a centralidade do tratamento e da cura, ocupam um lugar de menor prestígio dentro dessa dinâmica.

O contato dos LT com a categoria médica segue no pós-tratamento, em momentos específicos de acompanhamento e controle da doença conforme os protocolos, no entanto, os médicos reconhecem o GLT e suas ações, mas pouco se envolvem no desenvolvimento que se configura a partir da participação dos LT no GLT, enquanto outros profissionais se vinculam aos saberes produzidos e que circulam nesse processo pós-tratamento. Essa divisão no processo de trabalho em saúde diz muito sobre as relações hierarquizadas e a forma como as classificações são definidas. E como essa estrutura de trabalho se aparelha nos mesmos moldes do que ocorre nas classificações e relações predominantes entre profissionais de saúde e população.

Em relação às mediações de saberes que ocorrem entre profissionais, pessoas LT e instituição verifica-se a coexistência entre mediações mais verticalizadas e hierarquizadas que envolvem as orientações e prescrições dos profissionais em relação aos cuidados e manutenção da qualidade de vida e as mediações mais transformadoras desenvolvidas a partir da experiência construída pelos LT. Ambas dialogam e interpenetram os dois grupos, sendo que cada uma carrega a sua centralidade de saberes e também a apreensão de outros saberes.

No caso dos profissionais e instituição, é possível dizer que a sua centralidade se encontra no conhecimento técnico-profissional e de gestão e em seu aprimoramento, ao mesmo tempo, esse conhecimento dialoga internamente e busca

apreender o movimento da realidade junto a outros saberes, dentre eles os saberes advindos da experiência dos LT e com os LT. Já com os laringectomizados que possuem sua visão prévia de mundo, reelaboram sua identidade, visão de mundo e pertencimento social a partir da experiência de adoecimento-deficiência, no âmbito individual e coletivo, e conseguem romper obstáculos, ressignificar a vida, suas subjetividades e traçar novos caminhos emancipatórios calcados na relação dialógica entre o assujeitamento/enquadramento institucional e as possibilidades de subjetivação/liberdade/autonomia que os colocam em novo patamar de consciência na relação consigo e com o mundo, no sentido da reciprocidade e da práxis que busca transformar a realidade social.

A visão crítica sobre o funcionamento da rede de saúde tanto no acesso quanto no retorno do paciente à rede de atenção básica, considerando-se as atribuições definidas em lei para cada segmento: atenção básica, de média e alta complexidade, revela o gargalo existente na política e o dilema enfrentado pelos profissionais de saúde do seu cotidiano.

Para a pessoa LT, conforme já abordado anteriormente em suas falas, o que se destaca é a dificuldade de acesso ao tratamento em tempo hábil, e tendo encontrado no INCA todo o suporte para o tratamento e o alcance à sobrevivência, resiste e se ressentido ao ter que retornar para a rede de atenção básica. Isso ocorre devido ao funcionamento discrepante do sistema, o que contribui para que a instituição mantenha uma situação de superlotação de pacientes em controle, e que em alguns casos já poderiam ter retornado à atenção básica para acompanhamento, haja vista que não possuem mais sinal de doença e boa parte não se encontra em uso exclusivo de dispositivos que precisem de monitoramento. Retomamos a voz da entrevistada Maria (pessoa LT) que chega a abordar a preocupação com a questão da alta institucional, apenas mencionada pela instituição antes de colocar a prótese:

“[...] por que eu gosto tanto do INCA! Eu tenho tanto amor por esse hospital que eu chamo de “casa de Deus” (...) “Casa de Deus” que me salvou! Eu falei poxa estão me dispensando!!! Rsrtrs Parece brincadeira isso, mas eu fiquei mal... fiquei muito tempo assim... triste, era uma tristeza quando me mandaram procurar um posto de saúde perto de casa... por que eu faço exame todo ano, faço um “diagnóstico” completo né! E aí quando eu descobri que eu tinha que fazer isso na Clínica da Família, que não era mais no INCA... era muito triste...era não! Ainda é... ainda existe uma pontinha (de tristeza) aqui dentro! Ainda dói, viu!”. (Maria)

Nas entrevistas os profissionais trazem, além dos pontos previstos no roteiro, uma problematização do contexto e das condições de vida do paciente LT. Algumas questões abordadas pelos LT são também trazidas pelos profissionais, a partir de seu ângulo de contato com a experiência deles. Os profissionais e os LT não vivem a experiência do câncer da mesma maneira. Os pacientes vivem a experiência em si mesmos e os profissionais têm o contato com tais experiências e buscam contribuir no processo de reabilitação dos mesmos. Outra questão é que os profissionais vivem a experiência de mediação de saberes no espaço hospitalar e no GLT enquanto espaço destinado aos LT onde eles podem viver sem o estigma (enquadramento), enquanto os pacientes LT ressaltam essa experiência não só no GLT, mas também em outros espaços sociais, de acordo com a busca e novos sentidos de subjetivação que ocorrem nesse processo, extrapolando a experiência de enquadramento.

Outro ponto de destaque nas entrevistas com os profissionais e que também é abordado pelas pessoas LT é o contraponto entre a proposta do GLT e a proposta do INCAnto, grupos institucionais que convivem no mesmo espaço hospitalar. O GLT como um grupo mais antigo teve sua origem voltada para a terapia de voz através do canto e depois com a condução do INCAvoluntário assume um caráter de grupo de ajuda mútua e o trabalho específico voltado para a melhoria da qualidade da voz se perde nesse processo. A proposta do INCAnto se torna uma alternativa necessária para a instituição oferecer um trabalho terapêutico (no caso a fonoaudiologia), sem excluir ou desconsiderar a importância do GLT, que não acolheu a reintegração dessa vertente do trabalho em sua nova estrutura. As pessoas LT buscam ambos os espaços, entendendo a importância de ambos os espaços para o desenvolvimento de habilidades, sejam elas, funcionais ou relacionais/sociais.

No processo de análise, diferentemente da análise das entrevistas realizadas com os LT que demandaram idas e vindas e exigindo posteriormente uma reorganização de categorias e de conteúdo devido ao movimento das falas dentro de uma estrutura de entrevista narrativa, as categorias foram melhor delineadas pelos profissionais de saúde, que abordaram o roteiro de forma sequencial, trazendo suas percepções sobre cada categoria. Isso facilitou a análise, sendo desnecessário a criação de outras categorias ou subcategorias.

6.7 ANÁLISE DA PESQUISA DOCUMENTAL

Durante as entrevistas com pessoas LT e profissionais de saúde identificou-se a necessidade de recorrer a fontes documentais para associar discursos, memórias e documentos, uma forma de checar e comparar informações numa tentativa de precisar datas e compreender melhor o processo histórico do Grupo de LT no HCI/INCA. A descrição da metodologia para a pesquisa no jornal InformeINCA e demais fontes documentais se encontra no item metodologia desta pesquisa.

Identifica-se que na década de 1990, ainda com tiragem de poucos exemplares por ano, os jornais Informe INCA, ainda datilografados, apresentavam temáticas voltadas para o alerta ao tabagismo, festividades e coral de funcionários, a reestruturação do INCA após a Lei nº 8.080 que operacionaliza o SUS, o convívio com as discussões sobre qualidade total (tema mundial na época da reestruturação produtiva¹²), diagnóstico precoce do câncer de mama, a participação ativa de grupos de voluntários da sociedade civil em interação com as unidades de saúde, a criação da Casa Ronald, e em 1993 a primeira entrevista com a fonoaudióloga Célia Schwarz (precursora, segundo os LT e profissionais de saúde entrevistados como a profissional, da ideia do GLT).

Nessa entrevista, Célia Swartz fala do trabalho de reabilitação que é realizado em grupo e que isso já ocorre há mais de 10 anos. Ou seja, o trabalho de reabilitação da voz em grupo existe no INCA desde a década de 80, calcula-se que desde 1983, haja vista que a categoria da Fonoaudiologia é oficializada no INCA de acordo com o Informe INCA 246 de Fevereiro de 2006 no ano de 1982. Célia Schwarz denomina inicialmente o grupo de “grupo de reabilitação da voz”.

No processo de pesquisa documental foi possível encontrar o Informe INCA que registra esse momento em um evento institucional no ano de 1983. Nessa matéria do Informe INCA observa-se a interação entre categorias de profissionais, inclusive médicos e demais serviços e setores do hospital nas primeiras ações para organização do trabalho do que seria posteriormente denominado de Grupo de Laringectomizados Totais. Tais ações envolviam também outras unidades de saúde voltadas para a atenção ao câncer e grupos voluntários da sociedade civil. Ao longo

¹² Contexto de vitória do neoliberalismo no Brasil nos anos 1990, herdeiro do fordismo, que se caracteriza pela flexibilização, precarização do trabalho e redução de direitos dos trabalhadores (ANTUNES, 2018, p. 142).

do tempo, percebe-se como essas relações e práticas foram sofrendo mudanças que se tornaram mais distanciadas e obedecendo às estruturas de hierarquia presentes no modelo biomédico. Essa matéria do Informe INCA é apresentada na íntegra na Figura 2 (frente e verso):

Figura 2 - Informe INCA 1983. Imagens reproduzidas do acervo físico do serviço de Comunicação Social INCA.

Volume II - nº 3 Rio de Janeiro, março de 1983

CÂNCER NOTÍCIAS

 Boletim Interno INFORMATIVO INCa.

E ELES FALARAM ...

A reunião do CEEAF congregao do laringectomizados e profissionais de medicina, de fonoaudiologia, psicologia e quantos outros que gravitam em torno do problema foi, sem dúvida, a - aquela que marcou mais intensamente a a tividade do Centro de Estudos e Ensino "Amadeu Fialho".

Organizada e programada em conjunto com a Seção de Psiquiatria, Psicologia & Reabilitação do INCa., contou com o engajamento efetivo da médica-psiquiatra, Dra. Zenáide Medeiros, da fonoaudióloga, Célia Schwarz Seif e da administradora hospitalar, Teresa Cristina Moura.

O evento do dia 19 de fevereiro de 1983, presidido pelo Coordenador do Centro de Estudos, teve a participação do Dr. Edmur Flávio Pastorelo, Diretor da Divisão Nacional de Doenças Crônico-Degenerativas, do Ministério da Saúde, do Dr. Nildo Aguiar, Coordenador da Campanha Nacional de Combate ao Câncer e Assessor do Exmo. Sr. Ministro da Saúde, do Dr. Ary Frauzino Pereira, Diretor do Instituto Nacional de Câncer, bem como do Exmo. Sr. Embaixador da Colombia, Ministro Germán Rodríguez Fonnegra, que patrocinou a reunião.

Congregamos 38 pacientes laringectomizados do próprio INCa., do IASERJ e do INAMPS que, não raro, acompanhados de seus familiares, realizaram intercâmbio de experiências com a Sra. Pilar Rodríguez, secretária da "Florida Laryngectomees Association" a qual - na qualidade de laringectomizada - vem fazendo a difusão do notável trabalho de reabilitação da voz.

As fonoaudiólogas Ieda Maria Pereira da Silva, Iza Pereira de Mattos e Célia Schwarz Seif, bem como os Drs. Jacob Kligerman e Marcio Octavio Agnese fizeram apresentações técnicas que foram completadas literalmente = de viva voz = pelo testemunho de inúmeros ex-pacientes que, hoje

Editorial

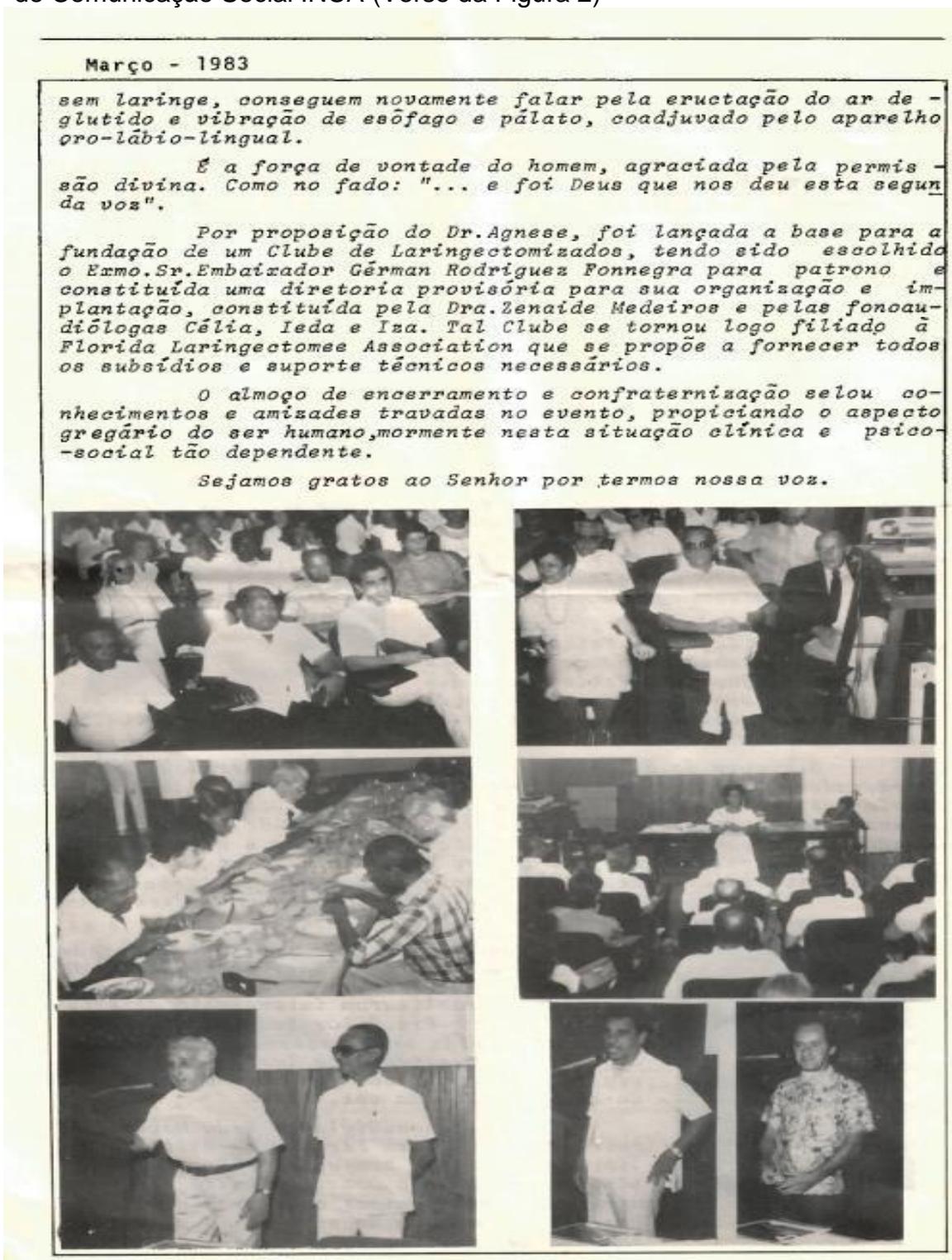




Instituto Nacional de Câncer Praça Cruz Vermelha, 23

Fonte: INCA.

Figura 3 - Informe INCA 1983. Imagens reproduzidas do acervo físico do serviço de Comunicação Social INCA (Verso da Figura 2)



Fonte: INCA.

Além dessas fontes, no ano de 2018, os serviços do Instituto, em função das comemorações de seus 80 anos, foram convidados a recuperar, cada um, a sua história no INCA, cujo conteúdo será destinado à uma publicação comemorativa, processo que foi atravessado pela pandemia, mas que ainda se encontra em curso. O Serviço de Fonoaudiologia gentilmente forneceu-nos o conteúdo escrito sobre sua história no INCA, onde se encontram também registros sobre o que parece ser a segunda fase da ideia do GLT.

De acordo com registros do serviço de fonoaudiologia do INCA, a fonoaudióloga Célia Schwarz criou em 1993 o GAL (Grupo de Apoio aos Laringectomizados do INCA), considerado pioneiro no Brasil, o que parece ser um segundo momento do trabalho que se iniciou com a intenção de reabilitação da voz. De uma forma mais estruturada, com encontros semanais, o seu principal objetivo era oferecer um ambiente de socialização com oportunidades de desenvolvimento da comunicação, compartilhamento de experiências entre pacientes, profissionais de saúde e voluntários, além do coral que atua na melhoria da autoestima e qualidade de vida dos pacientes. Conforme Figura 4 abaixo:

Figura 4 - Foto 1: Grupo de Apoio aos Laringectomizados do INCA (GAL)



Fonoaudióloga Célia Schwarz Seif e o GAL

Fonte: Fotos cedidas pelo Serviço de Fonoaudiologia INCA.

Nos relatos de profissionais, que se confirmam nas entrevistas desta pesquisa, constata-se que devido a aposentadoria da referida profissional e a redução do quadro de profissionais, o grupo foi assumido temporariamente por alguns profissionais vinculados ao mesmo, de modo que as atividades não fossem interrompidas, até ser assumido posteriormente pelo INCAvoluntário - Programa Institucional ligado diretamente ao INCA.

No final da década de 1990, o Informe INCA apresenta temáticas voltadas para a criação do PIL (Programa Inca Livre do cigarro¹³), estimativas e registro hospitalar populacional de câncer, atividades voluntárias em articulação com a sociedade civil e implantação de programas de qualidade total. O ano de 1998, é o ano de criação da lei do voluntariado no Brasil (Lei nº 9.608 de 18 de fevereiro de 1998) e verifica-se nos registros do Informe INCA a preocupação com o treinamento dos voluntários. Até esse período existiam grupos de voluntários externos (associações de apoio à hospitais de oncologia) que atuavam no INCA e em outros hospitais públicos da rede oncológica, atuando como voluntários em ações variadas e dispersas.

Depois disso, já em 2000, é organizado o Conselho do Voluntariado do INCA, com a participação dos voluntários e profissionais do Instituto, com a proposta de alinhar as ações e possibilitar uma maior interação da equipe voluntária com as equipes de profissionais. Esse movimento já sinalizava a ideia de organizar e centralizar as ações voluntárias no instituto. No ano de 2002 (Informe INCA 117, fevereiro de 2002) é criada a Área de Projetos Sociais e Voluntariado do INCA, que posteriormente em 2003 é substituído pelo INCAvoluntário Programa Institucional responsável pelo planejamento e promoção das ações voluntárias, buscando contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. De acordo com o site do INCAvoluntário¹⁴, o Programa assume as ações voluntárias no INCA a partir do ano de 2003, quando é criado. Nesse momento o trabalho desenvolvido pelos LT é agregado sob coordenação do INCAvoluntário. Não encontramos no Informe INCA o marco de criação do INCAvoluntário.

¹³ O Ministério da Saúde através do INCA promove um conjunto de ações nacionais que compõem o Programa Nacional de Controle do Tabagismo (PNCT). O PIL é o Programa institucional para prevenção e tratamento do tabagismo voltado para pacientes, familiares e funcionários do hospital. (Fonte: Site INCA).

¹⁴ Fonte: <https://www.incavoluntario.org.br/>.

Na sequência, as Fotos 2, 3, 4, 5 e 6 demonstram parte das atividades desenvolvidas pelo Grupo de Laringectomizados no instituto que englobam as atividades do coral em ambulatório e em enfermaria, reuniões, festividades do GLT e as apresentações do coral em eventos institucionais:

Figura 5 - Foto 2: Coral do Grupo de Laringectomizados nos ambulatórios do HCI / INCA.



Fonte: Imagem cedida pelo serviço de Comunicação Social INCA

Figura 6 - Foto 3: Coral do Grupo de Laringectomizados nas enfermarias do HCI / INCA



Fonte: Imagem cedida pelo serviço de Comunicação Social INCA.

Figura 7 - Foto 4: Festa de Natal no espaço de reuniões do Grupo de Laringectomizados



Fonte: Imagem cedida pelo serviço de Comunicação Social INCA.

Figura 8 - Foto 5: Reunião do Grupo de Laringectomizados INCA.



Fonte: Imagem cedida pelo serviço de Comunicação Social INCA.

Figura 9 - Foto 6: Apresentação do coral do Grupo de Laringectomizados em eventos e Congressos



Fonte: Imagem cedida pelo serviço de Comunicação Social INCA.

A partir desse momento, todas as atividades voluntárias ficam sob a coordenação e responsabilidade do INCAvoluntário com várias frentes de atuação. O Grupo de Laringectomizados Totais e o trabalho voluntário desenvolvidos pelos LT, está, desde então, sob a coordenação do INCAvoluntário.

Tal mudança em torno da coordenação desse trabalho no interior do hospital, expressa o reflexo de mudanças macroestruturais no que tange ao avanço das ações voluntárias no Brasil, que historicamente, tensiona o cenário de luta e ampliação de direitos de cidadania, sobretudo após os avanços democráticos materializados na Constituição de 1988. Nesse cenário o “terceiro setor” se torna funcional às transformações operadas pelo capital criando um novo padrão para responder às sequelas da questão social pautada sobretudo na solidariedade. A resposta à questão social deixa de ser do Estado e passa a ser de todos, e nesse processo ficam escamoteados os verdadeiros fenômenos: o esvaziamento dos preceitos democráticos, precarização do trabalho e do sistema de proteção social. (BONFIM, 2010, p. 17).

Essa dinâmica parece dialogar com a perspectiva de enquadramento institucional presente na experiência de pessoas LT. Após a consolidação do INCAvoluntário enquanto programa institucional identifica-se em matéria do Informe INCA 246 de 2007 que o INCAvoluntário passa a replicar a sua experiência de centralização das atividades voluntárias para outros hospitais da rede Federal no Rio de Janeiro, como o Hospital da Lagoa. De 2008 em diante, o Jornal assume um conteúdo mais voltado para o registro de participações em congressos no Brasil e exterior, avanço em diversas áreas de conhecimento, na pesquisa e formação de profissionais e voluntários, bem como a preocupação com os processos de Acreditação Hospitalar e da Política Nacional de Humanização (PNH).

A análise da pesquisa documental traz com mais clareza, do ponto de vista histórico, a natureza das relações que se estabelecem entre instituição, INCAvoluntário, pessoas LT e profissionais. Esse cenário de alguma forma se expressa também nas narrativas das pessoas LT e na entrevista com os profissionais de saúde. No que tange às pessoas LT é notório perceber como se dá a sua circulação por outros espaços e grupos institucionais e o quanto isso pode gerar situações de desconforto e constrangimento, indo contra o direcionamento previsto para seu enquadramento no âmbito institucional.

7 ANÁLISE FINAL DOS DADOS

Para dar seguimento e fechamento a análise é fundamental o retorno à pergunta inicial de pesquisa: Que saberes e mediações são tecidos na trajetória de pessoas laringectomizadas totais, inseridas no espaço hospitalar regido pela racionalidade biomédica (que não se ocupa da dinâmica e dos processos sociais), diante do desconhecimento institucional e social sobre tal experiência?

Para a organização da análise final, considerando as análises dos três tipos de coleta de dados: LT, GLT e Profissionais de saúde, optamos pela construção de um quadro com as categorias centrais, e “ideias centrais” como definido por Lefèvre & Lefèvre, que perpassam todo o material coletado nas entrevistas e grupo focal, no qual extraímos as seguintes categorias:

- 1- Estigma, classificações, condições de vida e sobrevivência (perder a voz, traqueostomia: “buraco da vida”, “a debilidade da voz e da respiração” e o enfrentamento);
- 2 -O GLT e o trabalho voluntário (laboratório de experiências);
- 3- A mediação para os LT e para os profissionais de saúde (Novassubjetividades, novos caminhos);

7.1 ESTIGMA, CLASSIFICAÇÕES, CONDIÇÕES DE VIDA E SOBREVIVÊNCIA

Em meio a dinâmica hospitalar, as pessoas LT inseridas no Grupo de LT criam estratégias para lidar com o estigma que lhes é atribuído. Essas pessoas sofrem o duplo estigma: o estigma relacionado à doença que os classifica como “portadores” de um “mal” que precisa ser eliminado (mas que nem sempre os tratamentos conseguem respostas positivas, estando a morte presente como possibilidade real) e o estigma de uma deficiência representado pela existência de outro tipo de “mal” caracterizado por um “desvio”, no qual o corpo não é só atacado por um “mal” representado pela doença, mas é marcado por ele definitivamente através da deficiência, recebendo, portanto, uma marca social de desvalorização.

A despeito de tudo isso, não se conhece o universo de suas elaborações sobre a experiência do estigma, o que pensam, como se sentem, que tipo de mediações e estratégias de sobrevivência constroem e o que os impulsiona a continuarem vivenciando o espaço institucional, não só pelo acompanhamento médico obviamente necessário, mas preocupados em compartilhar experiências com novos pacientes que chegam para passar pelos mesmos procedimentos pelos quais passaram, se colocando como agentes voluntários que levam arte, música, escuta e conforto. São agentes sociais que trabalham no plano das mediações em todas essas frentes.

Esse movimento de ajuda mútua que permeia o grupo, sensibiliza a todos, profissionais, pacientes, familiares, instituição, mesmo que muito da experiência dolorosa e criativa desse processo seja considerada legítima, esbarra em um projeto institucional hegemônico, que para se manter, se pauta no não reconhecimento de outros saberes que estão em disputa nesse terreno. No entanto, esse caminho pode se tornar uma via de possibilidades para a construção de novos caminhos epistemológicos, explicitando o hiato discursivo informacional e os conflitos velados nesse campo.

Identifica-se com isso a existência de um hiato discursivo-informacional nesse processo, uma espécie de uma zona desconhecida que impulsiona a curiosidade e a intenção dessa pesquisa. Pode-se dizer que, a visibilidade que possuem institucionalmente ao serem facilmente identificados e classificados pelos olhares institucionais ou por quem circula no interior do hospital e facilmente os reconhece, não ocorre da mesma forma na vida social, fora do hospital.

Com exceção da família e das redes de apoio do paciente que vivenciaram o adoecimento/deficiência, percebe-se que socialmente não há uma clareza para identificação e classificação do mesmo como pessoa com deficiência, embora a lesão esteja situada em plano visível do pescoço, acometendo a comunicação, dificilmente as pessoas no espaço público, identificam um paciente como sendo LT e sabem o que isso significa.

Socialmente podemos verificar que há uma certa invisibilidade social desse tipo de deficiência. Os profissionais de saúde que lidam com essa realidade, por exemplo, referem que passaram a reconhecer uma pessoa LT no espaço público (ruas), a partir da experiência vivenciada no hospital, pois antes não saberiam identificar, no máximo passava-se como uma pessoa com dificuldades de fala e de comunicação.

O peso da estrutura hospitalar afeta a todos os envolvidos direta ou indiretamente, ocorrendo um processo de ressignificação, que reconfigura relações, percepções e identidades, no entanto muitas dessas percepções ficam invisíveis ou se tornam “imexíveis” pela reprodução de um processo social mais amplo que se reflete na configuração do espaço e da forma como as relações nele acontecem.

Os laringectomizados falam do lado de quem vive na pele a experiência do câncer, enquanto os profissionais falam da sua experiência, enquanto profissionais de saúde, no acompanhamento ao drama vivenciado pelo “outro” a quem ele atende no seu cotidiano profissional. É importante resgatar que Valla (1996, p. 179) ressalta que os profissionais e os pacientes não vivem a mesma experiência da mesma maneira, existe uma distância no contato com a realidade que coloca o profissional de saúde numa posição de desvantagem em relação a interpretação da realidade, onde é preciso cuidado para pisar em terreno desconhecido, ou como sintetizou Gramsci (1978, p. 14): “[...] o elemento intelectual ‘sabe’, mas nem sempre compreende, e muito menos ‘sente’”. O esforço dos profissionais deve ser constante no sentido de desvelar questões que por si só, logo de cara, podem se apresentar como incompreensíveis, por esse caminho já é prudente desconfiar que talvez existam alguns nós ocultos entre realidades diferentes.

Os LT tratam do estigma, conforme detalhado na apresentação dos resultados e análises, como algo decorrente das transformações físicas e da deficiência (traqueostomia), relatando em detalhes as reações das pessoas ditas “normais” frente as mudanças físicas sofridas pelos mesmos. As relações que se estabelecem entre “estigmatizados” e destes com os “normais” merecem destaque nesse aprofundamento de análise.

Ao problematizar as relações que se processam entre os estigmatizados, é importante resgatar as relações que são tecidas entre o LT voluntário e aquela pessoa que está prestes a ser LT em pré-operatório, chegando à internação para passar pelo tratamento cirúrgico que a levará à nova condição de LT. Nessa relação entre quem já passou pela experiência da cirurgia e quem ainda não passou, muitas mediações acontecem. A começar pelo fato da própria traqueostomia, enquanto dispositivo técnico, ser em si, uma forma de mediação necessária, tanto para a continuidade da vida, quanto de mecanismos essenciais voltados para a qualidade de vida, como a respiração e a comunicação.

Antes mesmo desse momento, ocorre como já exposto nas análises anteriores, uma forma de troca e de reciprocidade entre os envolvidos que em breve estarão iguados na mesma condição. Essa relação é emblemática entre “estigmatizados”, aqueles que já passaram pela marca do estigma (traqueostomia) e aqueles que estão prestes a passar por esse crivo da lesão. Ela traz uma infinidade de possibilidades e questões que podem surgir nessa relação, dentre elas, Goffman (1891, p. 29) exemplifica: “As pessoas que têm seu estigma aceito fornecem um modelo de “normalização” que mostra até que ponto podem chegar os “normais” quando tratam uma pessoa estigmatizada como se ela fosse um igual”.

Nesse caso, o autor lembra que o termo “normalização” é diferente de “normificação” que significa o esforço do estigmatizado em se apresentar como uma pessoa comum, mesmo que não oculte a deficiência. Há de todo modo, estando a deficiência aparente ou não, um sentimento de desvalorização social provocado pelo estigma. Isso se expressa na diferenciação entre identidade pessoal e social realizada por Goffman (1891, p. 58). Na identidade pessoal o indivíduo tem a propriedade da informação sobre si mesmo e a manipula, já a informação social independe do proprietário da identidade pessoal. No entanto, a informação social pode ser modificada a partir da problematização das informações oriundas das experiências de sua trajetória social, dos novos direcionamentos e subjetivações que ocorrem a partir, por exemplo, da experiência de adoecimento por câncer, onde os saberes e as mediações construídas nesse processo podem impulsionar mudanças relacionais e sociais.

O autor ainda afirma que as pessoas estigmatizadas, ao se socializarem entre seus “iguais” costumam ter experiências semelhantes e por isso constroem o que ele denomina de “carreira moral” uma espécie de “sequência semelhante de ajustamentos pessoais” (GOFFMAN, 1891, p. 30). Essa socialização pode ocorrer em três etapas: na primeira a pessoa estigmatizada aprende e incorpora o ponto de vista dos normais sobre a deficiência assumindo as informações sociais sobre o estigma. Na segunda fase de socialização, os estigmatizados começam um processo de identificar as consequências de se possuir um estigma, uns já nascem dentro de uma configuração de desvantagem, enquanto na terceira fase de socialização, o estigma surge quando a pessoa já se encontra em uma fase mais adiantada da vida, o que implica numa necessária reelaboração de si mesmo, pois já possuem uma vivência social sobre o que vem a ser uma deficiência antes mesmos de adquirirem uma. Nesse terceiro tipo

de socialização se inserem os LT, já com uma certa idade, inclusive como a maioria dos entrevistados, idosos, precisam lidar com desvantagens que surgem inesperadamente em suas vidas.

Tanto as pessoas LT quanto os profissionais ressaltam a busca por uma relação de “igual para igual” sendo que os profissionais de saúde são considerados pessoas “normais” na relação com pessoas “estigmatizadas”. Segundo Goffman (1891, p. 27) as pessoas que compartilham do mesmo estigma podem esperar algum apoio de seus “iguais” ou de “informados”. Para o autor, os ditos “informados” seriam “aqueles cuja informação vem de seu trabalho num lugar que cuida não só das necessidades daqueles que têm um estigma particular, mas das ações empreendidas pela sociedade em relação a eles”. Exemplifica que os enfermeiros e terapeutas de modo geral podem ser considerados “informados”.

Os profissionais deslocam a relação de “igual para igual” se referindo sobretudo ao espaço hospitalar e não só à relação interpessoal, é evidente essa percepção de condições e posições diferenciadas. É interessante observar que na análise dos profissionais essa experiência entre “iguais”, ou seja, entre pessoas LT, se dá por que o espaço (GLT e o hospital) propicia isso, pois não é um espaço estranho à realidade dos pacientes, é um espaço de acolhimento, diferente de outros espaços sociais onde passam pelo desconforto do estigma. O foco dos profissionais se torna o espaço onde o estigma pode ser driblado, o espaço que viabiliza um certo “esquecimento” por parte das pessoas LT em relação à sua condição de estigmatização, haja vista que a informação social sobre o estigma está posta, pois é construída e incorporada socialmente.

Nessa perspectiva é interessante observar que o enquadramento no GLT funcionaria como uma espécie de “ilha da fantasia” ou “vitrine” um lugar “sem estigma” e que representa uma proteção institucional contra a desvalorização social, ao mesmo tempo em que assujeita, captura e normatiza, além de se constituir como uma potência geradora de novos posicionamentos e subjetividades.

Pode-se interpretar que o olhar dos profissionais se volta para os espaços onde o estigma se expressa, ao mesmo tempo em que o enquadramento pode significar uma certa proteção social criada por parte do dispositivo hospitalar. Esse novo ângulo de análise corrobora com o que Valla sinaliza acima, que as percepções de ambos, profissionais e LT, são diferentes, enquanto os profissionais se posicionam no espaço da garantia e do privilégio, os LT se situam no espaço da sobrevivência, e por isso

não se pode esperar que tenham a mesma percepção dos profissionais, pois os caminhos de elaboração subjetiva da experiência são diferentes (VALLA, 2011, p. 338). Segundo Pierre Bourdieu, em “A economia das trocas simbólicas” (2009, p. 25) as relações sociais, bem como a posição social das pessoas em uma dada estrutura social (situada dentro de um sistema de dominação) obedecem a uma espécie de jogo de posições e oposições, pautado em relações simbólicas e na construção de distinções e de diferenciações sociais, jogo simbólico esse que se ocupa da legitimação das diferenças.

Ao tratar das relações entre “estigmatizados” e “normais” Goffman (1891, p. 106) exemplifica essa questão transitando entre os planos das macroestruturas e das microestruturas, ao considerar que existem certos “códigos de conduta” presentes na identidade pessoal e que se encontram enraizados na informação social, ou melhor dizendo, na produção de um discurso social, que fortalece a divisão entre “normais” e “estigmatizados”. Ambos, desenvolvem nessa zona de fronteira, uma forma dúbia de relação, que tem como referência o padrão de normalidade, recortes de um mesmo tecido padrão, onde com o tempo, o indivíduo desenvolve habilidades para lidar com ambos os papéis sociais, aprendendo sobre como manipular as duas faces. Isso pode ser exemplificado na fala de um dos entrevistados, já abordada anteriormente no capítulo intitulado Análise e resultados, quando ele faz um trocadilho irônico, comparando a sua condição como “estigmatizado” com a de uma pessoa “normal”: “Vou fazer 16 anos de operado, eu como tudo, vou a churrasco, só não como farofa! Rsrrsrs Mas farofa para as pessoas normais engasga, né??? Rsrrsrs” (João).

As ideias centrais de “buraco da vida” e “debilidade da voz e da respiração” aparecem em diversos momentos das entrevistas com os LT e representam tentativa do que Goffman denomina de “acobertamento” (GOFFMAN, 1891, p. 89) que implica em um esforço da pessoa estigmatizada em retirar o estigma do centro das atenções nos relacionamentos sociais. Quando Goffman utiliza o termo “encobrimento” (GOFFMAN, 1891, p. 64) está se referindo à possibilidade de negação do estigma, visto que alguns não são aparentes e, portanto, podem ser escondidos pela pessoa estigmatizada.

Nas entrevistas, as condições de vida são mais enfatizadas pelos profissionais de saúde do que pelas pessoas LT. O estigma, assim como as condições de vida dos entrevistados expressam a desvalorização de suas vidas frente a estrutura social em que vivem. O estigma contém uma informação social que é a de desvalorização social do indivíduo estigmatizado que desacredita a pessoa estigmatizada (GOFFMAN, 1991, p. 74). Da mesma forma que buscam estratégias de “encobrimento” do estigma propriamente dito, socialmente, durante as entrevistas com os LT fica claro como não abrem, não explicitam as suas condições de vida para a pesquisadora, já que isso não está ao alcance da mesma conhecer, não está visível, e portanto, pode ser omitido.

Quanto a questão das classificações, verifica-se como resultado da pesquisa, que as pessoas LT nesse aspecto reafirmam, em parte, o seu assujeitamento como parte do processo de enquadramento sofrido. Se por um lado avançam na liberdade de construção de seus próprios saberes e ações em torno da experiência, por outro é na questão da classificação que reiteram o poder do dispositivo hospitalar. A pesquisa demonstra como tais posicionamentos se equilibram entre questões que apresentam habilidade para modificar e àquelas nas quais não se encontram aptos ao enfrentamento. No que se refere ao estigma, sem sombra de dúvida, esse é manipulado nas relações, já sobre a nomeação que recebem, destaca-se o assujeitamento ao modelo classificatório hegemônico.

Sobre a experiência que legitima seus saberes encontram-se com novas possibilidades de ser, estar e agir no mundo. Tais possibilidades representam que a partir da experiência muitos aspectos de suas vidas foram ressignificados. Se antes do adoecimento, não possuíam voz e destaque social pela sua condição de vida, com a doença e apesar do estigma, alcançam novos atributos que os colocam em uma nova posição social: o destaque social adquirido pelo saber advindo da experiência e a possibilidade de através disso disseminarem informação e terem um lugar de fala nos círculos de saber referente ao câncer de laringe. A forma como os processos classificatórios são narrados pelos LT, são reafirmados coletivamente no grupo focal, demonstrando que existe nesse ponto um alinhamento/assujeitamento enraizado, e uma captura realizada pelas normas oficiais/institucionais que atravessam as falas individuais e coletiva.

7.2 O GRUPO DE LT E TRABALHO VOLUNTÁRIO: LABORATÓRIO DE EXPERIÊNCIAS

Sobre as pessoas laringectomizadas que fazem parte do grupo, ao mesmo tempo em que trazem suas questões e críticas direcionadas ao seu reconhecimento secundário no campo institucional, se posicionam na correlação de forças, dentro da comunidade discursiva (HJORLAND, 1995) existente nesse espaço a partir do papel social e da produção de informações advindas das suas ações sociais dentro do HCI/INCA e fora desse espaço, ocupando desta forma também, junto com outros atores, um cenário mais amplo das discussões sobre o câncer de cabeça e pescoço no país. Nessas relações que são criadas dentro e fora do instituto, envolvendo inúmeros atores, o grupo de laringectomizados atua produzindo, se apropriando e fazendo circular informação a partir de suas experiências e ações, e as dos demais atores envolvidos.

O GLT apresenta essa característica, pois em meio ao quantitativo total de pacientes que passou pelo procedimento LT no espaço hospitalar, os membros do grupo possuem um perfil de acolhimento de saberes diferenciados em seus espaços de encontro, uma disponibilidade para troca de saberes e experiências com o conjunto de pessoas que compõem o universo hospitalar: pacientes, familiares e profissionais de saúde. E também para participarem de espaços de controle social e construção de políticas em parceria com outros grupos de laringectomizados do país.

Portanto, o GLT é um exemplo dessa dinâmica, na medida em que, os atores sociais ali situados adquirem reconhecimento e reconstróem suas identidades, através de suas ações de acolhimento, orientação e arte, criam suas próprias estratégias informacionais preocupados principalmente em atender suas demandas específicas construídas através da experiência do adoecimento e não contempladas pela instituição.

Esse espaço “articula assimetrias discursivas/não discursivas e as formas de ocultação e produção de verdades por meio de um conjunto articulado ou não de saberes e poderes que produzem novas subjetividades” (TAVARES; LOUREIRO, 2017, p. 75). Portanto, o GLT é produto e gerador de novos regimes e discursos na sociedade e em meio a proliferação de vivências híbridas.

O caso das pessoas LT segue essa linha da transformação subjetiva, da ampliação da visão sobre a vida social através da experiência e por consequência a construção de um projeto de mediação que pode se delinear de diferentes formas e em diferentes direções. Assim as pessoas transitam e trocam experiências, ideias, estilos de vida e práticas sociais nesse trânsito, e se tornam potenciais mediadores de saberes.

De forma semelhante, a ação das pessoas LT visa romper com a rigidez dessa estrutura hierarquizada e normatizada dos serviços de saúde, na medida em que através de sua experiência buscam dialogar e transformar a sua realidade, das pessoas, do serviço e a informação social presente na cultura e na sociedade modo geral acerca da sua condição de estigma e adoecimento.

As ações desses agentes sociais, situados no GLT, são objeto dessa pesquisa, pois é através dos fluxos informacionais que se constroem em meio a diversidade das experiências e o dos processos interpretativo e de tradução cultural desenvolvidos entre pessoas LT, profissionais e instituição, é que se torna possível pensar em novas práticas sociais e ações que contemplem o universo social e sua infinidade de possibilidades classificatórias.

O grupo de LT e o trabalho voluntário desenvolvido pelas pessoas LT são como um laboratório vivo de experiências, ou como denominam, “*uma escola*” onde informações são produzidas, circulam e são apropriadas por todos os envolvidos, contribuindo para o processo de ressignificação das vidas, não só das pessoas LT, mas de seus familiares e profissionais de saúde. Os profissionais de saúde reforçam o aprendizado que se soma às percepções da formação profissional e um aprendizado para a vida, significando um novo olhar que desenvolveram sobre a vida ao lidarem com pessoas LT.

Em relação ao grupo de pessoas estigmatizadas Goffman, ainda ao se referir à manipulação do estigma, menciona que o grupo “parece ter um repertório próprio de relatos de advertência sobre uma exibição embaraçosa e que a maior parte de seus membros pode dar exemplos de sua própria experiência” (GOFFMAN, 1991, p. 74).

O GLT apresenta durante o grupo focal exatamente essa configuração. Tece um discurso afinado sobre o estigma, sobre a importância do GLT e do trabalho voluntário, inserindo em coro a gratidão pela instituição que parece ressoar ainda mais forte quando todos estão juntos abordando a experiência.

Revelam com isso, a existência de um discurso pronto e ensaiado ao longo desse processo e que expressa como deve ser a fala coletiva dos LT, caracterizando como se dá a perspectiva do assujeitamento promovido pelo exercício contínuo do enquadramento institucional.

7.3 MEDIAÇÃO: NOVAS SUBJETIVIDADES, NOVOS CAMINHOS

As mediações que são construídas pelos LT na interface com profissionais e instituição, conforme já abordadas no capítulo Análise e resultados, os levam a buscar caminhos diferenciados de ressignificação e reconfiguração de suas subjetividades, visto que a experiência é tão marcante em suas vidas que não são mais os mesmos, precisando buscar novos sentidos.

As mediações são estratégias fundamentais para continuarem no mundo, precisando fazer algumas mudanças e adaptações. Além disso, as mediações como recurso teórico-metodológico permitem a compreensão de fenômenos ocultados (DAVALLON, 2007) que envolvem todo um movimento de produção, circulação e apropriação da informação (MARTINS, 2018) no caso da saúde, permitem conhecer as necessidades de saúde e as formas de enfrentamento criativas e participativas (MARTELETO; DAVID, 2014).

A abertura para a interação diferenciada com a sociedade é algo que chama a atenção, pois o seu conhecimento precisa adquirir visibilidade social e para isso se (re)inserir socialmente levantando a discussão social sobre sua experiência, seja através do ativismo, da educação, das trocas intergeracionais etc. Isso ganha um novo sentido de liberdade e de contribuição para a transformação social. Nos resultados e análise acerca das mediações é possível identificar tal questão quando novas categorias se abrem a partir da fala dos entrevistados LT direcionando suas subjetividades para novos modos de agir e pensar o mundo e a sociedade em que vivem.

Através do conceito de mediação fica mais evidente, os planos do assujeitamento e da subjetivação existentes nesse processo, como ambos dialogam e coexistem, sem impedir que novos caminhos e novas subjetividades se desenvolvam e encontrem seu lugar no mundo.

As pessoas LT entrevistadas abordam essa questão de acordo com suas subjetivações e novos caminhos traçados a partir da experiência da seguinte forma: A mediação como recurso pessoal para o enfrentamento dos desafios foi um ponto em comum de elaboração, para se alcançar o desdobramento em outros tipos de mediação pautados no *ethos* do cuidado: que se dá a partir da preocupação com os outros numa perspectiva de reciprocidade, na reciprocidade da pesquisa, na reciprocidade em ações de ativismo – responsabilidade com o outro, na troca com outras gerações. Onde a capacidade do homem “ser” mais, se circunscreve na sua capacidade de “dar algo de si mesmo” e não na busca de algo exclusivamente para si, para satisfazer aos seus próprios interesses, mas ao que ele aspira “ser” em termos de evolução com o outro, na produção de valores éticos (SABOURIN, 2008, p. 134).

Pensando o conceito de cuidado em sua dupla função: prevenir danos futuros e regenerar danos passados (BOFF, 2014, p. 48), o conceito de cuidado em suas bases filosóficas envolve a volta à escuta da “voz da interioridade” que nos reconecta com a responsabilidade da vida (BOFF, 2014, p. 34) e conseqüentemente com a responsabilidade da informação que produzimos, fazemos circular e apreendemos social e culturalmente. Ou ainda, nas palavras de Paulo Freire (2018, p. 127) uma reciprocidade que desemboca em uma “práxis” onde os homens como seres da ação e da reflexão almejam juntos, muito além de si mesmos, a transformação da realidade.

Os dispositivos na obra de Foucault têm como propósito a produção de verdade e de biopoder a partir do momento em que buscam manter sob controle as práticas dos sujeitos determinando que suas vidas sejam reduzidas a escolhas marcadas, minando desse modo suas possibilidades de liberdade paralisando práticas e saberes e normalizando a vidas dos sujeitos sociais. Por outro lado, ao abordar as sociedades greco-romanas Foucault resgata como tais sociedades tinham como preocupação não o sujeito numa perspectiva de assujeitamento, mas uma preocupação com a subjetividade o sentido da constituição de si mesmo (GOMES; FERRERI; LEMOS, 2018, p. 192).

Nas suas obras sobre a história da sexualidade (Vontade de saber, Uso dos prazeres e cuidado de si) Foucault reflete como a sexualidade ao longo da história foi considerada algo perigoso e por isso devendo estar submetida a um certo controle social, onde o que é perigoso deve ser padronizado, controlado e classificado, seguindo a uma tradição médico filosófica. Nesse processo a questão sexual deve seguir recomendações para seu bom uso, isso ao longo do tempo se transforma em

código de conduta universal onde ocorre a renúncia de si, em prol do controle universal.

De acordo com a concepção ética de Foucault em sua obra *História da Sexualidade* volume III - cuidado de si, acerca da relação do homem consigo mesmo, é certo que o homem submetido a modelos normativos e de verdade sobre si mesmo e o mundo, esquece de si mesmo, esquece de cuidar de si, embora essas práticas de si, de cuidado de si, continuem a existir por que fazem parte dos modos de vida, da relação com os outros e outras coisas. Essa crise do sujeito ou da subjetivação inclui a dificuldade do sujeito se constituir como sujeito de sua conduta ao mesmo tempo em que se esforça em compreender o que faz com que se submeta á regras que não são suas (FOUCAULT, 2020, p. 123).

Quando os homens passam a refletir sobre si mesmos podem alcançar momentos de liberdade e experimentar fazer suas próprias normas de vida, moldando sua própria subjetividade. O “cuidado de si”, segundo Foucault, corresponde a uma ética que segue uma *“estética da existência”* na qual o sujeito direciona suas atitudes em relação a si mesmo, mas não se trata de egoísmo e narcisismo, visto que tal ação tem reflexo sobre o outro. Primeiramente envolve um “retorno para si” e num segundo momento, “um retorno para o outro e para o mundo”. Quando se trata do retorno para si, trata-se de uma mudança em relação a sua própria subjetividade.

Quando os sujeitos estão submetidos ao enquadramento do poder, torna-se mais difícil a consciência de si mesmo, pois se encontram capturados por normas e padrões que nada têm a ver consigo mesmos. Nesse momento a subjetivação se reduz a sujeição. Deleuze (2019, p. 106) afirma que nesse jogo de forças entre o enquadramento do poder sobre as subjetividades, tornando os homens como coisa e como objeto, e o esquecimento de si, a vida sempre gera um movimento de refazimento de si mesma.

Essa submissão do homem às normas se vincula a um período da história humana em que se supervalorizou o conhecimento de si, ou seja, sobre o homem, em detrimento do cuidado de si. Segundo Heidegger (apud GALVÃO, 2014, p. 162), o *“ente”* ou aquele que é tido como objeto de estudo se diferencia do *“ser”* enquanto possibilidade de vir a ser. Assim, na modernidade o conceito de *“cuidado de si”* é excluído do pensamento filosófico, dando lugar à hegemonia do conhecimento de si. Isso esvazia as possibilidades de vir a ser. Esse cuidado de si não se dá numa atitude de isolamento, mas sim nas práticas sociais, nas relações com os outros e envolve

também a possibilidade de trocas e reciprocidade. A relação consigo está presente nas relações de poder e nas relações de saber e sempre resiste aos códigos e ao poder.

Nesse mecanismo de controle que extrapola o controle sobre os corpos (dispositivos disciplinares) o dispositivo da sexualidade e do “cuidado de si” traz uma elaboração maior no sentido de um controle sobre a vida de modo mais orgânico e sutil, onde a vida se torna objeto político e de poder, e ao ser capturada por este, a vida resiste e reage ao poder e às suas normas de padronização, como forma de escapar ao poder e de buscar a liberdade.

Ao se pensar no dispositivo hospitalar, enquanto espaço de poder-saber mesmo com toda a sua estrutura de normas, e nas possibilidades desbravadas pelo GLT, é possível identificar como coexistem essas 3 facetas: saber, poder e a subjetivação-sujeição, como se articulam tais dimensões, sem que tais subjetividades permaneçam aprisionadas, mas encontrem caminhos para driblar tal aprisionamento e se reinventarem a partir de seus próprios conhecimentos, ao mesmo tempo em que reconhecem os saberes formais e suas formas de atuação social. Um jogo de duplos que dialogam, no qual as mediações se tornam um instrumento fundamental para desvelar tais nuances.

Se é verdade que o poder investe cada vez mais nossa vida cotidiana, nossa interioridade e individualidade, se ele se faz individualizante, se é verdade que o próprio saber é cada vez mais individualizado, formando hermenêuticas e codificações do sujeito desejante, o que é que sobra para a nossa subjetividade? Nunca “sobra” nada para o sujeito, pois, a cada vez, ele está por se fazer, como um foco de resistência, segundo a orientação de dobras que subjetivam o saber e recurvam o poder. (DELEUZE, 2019, p. 106)

Essa perspectiva ao ser transposta à experiência do GLT que é capturada pelo grupo focal, demonstra como se expressa no grupo ao mesmo tempo a dimensão do assujeitamento (embora expresso em forma de gratidão e reconhecimento à instituição) e a dimensão da subjetivação, do alcance de seus membros á novas formas de agir e pensar comprometidas com o trabalho em torno de si mesmo, possível através dos saberes advindos da experiência. As novas subjetividades saem em busca de uma nova relação com o mundo, onde revelam novos sentidos pessoais e sociais, contornando as estratégias do poder e encontrando a liberdade de se desenvolverem de acordo com suas próprias convicções. Ao mesmo tempo, é

possível identificar como a perspectiva de assujeitamento está presente e também é legitimada pelo GLT, estabelecendo-se um certo equilíbrio e diálogo entre as condições de assujeitamento presente em suas narrativas sobre a gratidão e a dádiva e as buscas por novos caminhos numa perspectiva de subjetivação.

Rumo à finalização da análise, destacamos como as mediações estão presentes em toda parte. Ao abordar a trajetória do diagnóstico e do tratamento, identifica-se a mediação em vários momentos, desbravando outras possibilidades de caminho a seguir.

Pensar que a tecnologia da traqueostomia e das próteses fonatórias desempenham um papel mediador que possibilita a continuidade da vida, ou o renascer de uma nova vida é algo bastante representativo nas entrevistas, pois a vida é permitida através da traqueostomia, a continuidade da linguagem falada (comunicação através da voz). A expressão “buraco da vida” nada mais é do que uma mediação simbólica, uma expressão-chave que representa o grau de importância dessa mediação técnica, em que um dispositivo tem o poder de manutenção da vida. Depois disso, as pessoas LT além do dispositivo as pessoas passam a desenvolver outras formas de mediação necessárias a partir de sua condição específica. O viver passa a estar permeado por novas mediações. O GLT, o coral, o trabalho voluntário, seguem como experiência, que unem o agir, o pensar dentro de uma nova subjetividade, construída através de um trabalho sobre si mesmo e sobre os outros o que marca o conceito de cuidado de si. A partir disso desenvolvi as seguintes definições de mediação tendo como ponto de partida o modo como os LT vivem a experiência:

Mediações físicas: Traqueostomia e dispositivos que possibilitam a continuidade da vida e o aprendizado de novas formas de linguagem e comunicação;
Mediações da experiência: Traçadas nas relações sociais após a nova condição de LT e nas ações e práticas sociais como o coral, o GLT e trabalho voluntário.;

Mediações sociais: voltadas para ações específicas desenvolvidas a partir do processo de cuidado de si e de redirecionamento das subjetividades, tais como as mediações centradas no ativismo, na educação, na interação intergeracional, enquanto relações que extrapolam o espaço do enquadramento institucional e buscam uma nova perspectiva de cidadania e de transformação social, como sentido maior para as suas vidas.

Por fim, devido à amplitude dos temas abordados nessa pesquisa, o volume de dados e as inúmeras combinações, diálogos e articulações possíveis entre os mesmos, constata-se que não se esgotam, aqui, todas as possibilidades de exploração desse conteúdo, podendo essa pesquisa se desdobrar em novas direções não abordadas nesta oportunidade.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O último capítulo da tese é composto por 2 eixos: No primeiro eixo recupero como foi realizada a pesquisa e as principais conclusões. No segundo eixo apresento algumas considerações de natureza autoral que se desenvolveram paralelamente ao processo de investigação.

A pesquisa foi realizada a partir do amadurecimento da pesquisadora nos processos assistenciais à pessoas laringectomizadas totais, participantes do Grupo de LT, sobretudo em relação às suas demandas específicas não priorizadas pelo universo hospitalar. No cotidiano do serviço de saúde foram levantadas uma série de questões que permaneciam ocultas no espaço hospitalar e que foram chamando a atenção da pesquisadora, tais como as dificuldades do serviço em incluir nas suas rotinas as classificações voltadas para a pessoa com deficiência e o acolhimento às suas necessidades pós-tratamento.

A investigação foi construída tendo como pilar a pesquisa qualitativa de base exploratória baseada em entrevistas narrativas, grupo focal, entrevistas semi-estruturadas com pessoas LT e profissionais de saúde envolvidos com as questões referentes ao pós-tratamento e próximos ao Grupo de LT. Também foi realizada pesquisa documental para fins de complementação de informações que foram surgindo no decorrer das entrevistas.

Nos resultados da pesquisa 3 questões se destacaram como descobertas, como algo que se mostra ao sair de um processo de ocultamento e que representa uma busca que nos dizeres de Paulo Freire, poderíamos considerar como o “inédito viável”:

As relações entre assujeitamento e as possibilidades de subjetivação a partir da experiência, amplamente explorados no item resultados e discussão;

A busca pelo reconhecimento individual e social como forma de amenizar o estigma, tecido através das dádivas e de ter o seu saber elevado frente aos demais saberes oficiais;

As mediações sociais construídas que extrapolam o espaço institucional e denotam a preocupação e compromisso dos LT com uma transformação social em direção a uma sociedade epistemologicamente mais justa.

O conteúdo informacional que emerge a partir das mediações apontam para possibilidades de superação de condições de hibridismo, onde o que predomina é a relação binária de fatores distintos condicionados e determinados pelo modelo social

predominante. Convém levantar que o hibridismo existente na condição de adoecimento-deficiência, nas relações entre profissionais de saúde e população e destes com a instituição (Serviço de Saúde) são marcados pelas diferenças instituídas entre saber maior/saber menor e entre condições de assujeitamento e subjetivação, de privação e de liberdade. Esses processos estão vinculados ao regime informacional da biomedicina e se encontram presentes na dinâmica dos estigmas e das classificações que operam segundo padrões hegemônicos. Esses elementos perpassam as relações, sendo que as mediações construídas nessa pesquisa revelam caminhos possíveis para o rompimento com um binarismo que aprisiona pessoas, saberes e instituições.

Considerando os resultados sobre todos os aspectos trabalhados nesta tese, para fins das considerações finais, destaco a ideia de que o conceito de mediações de saberes (e seu diálogo nos campos da Informação e da Educação Popular) incorpora elementos significativos no enfrentamento dos pressupostos de uma cultura dominante representados neste trabalho pelas reflexões em torno das concepções de saúde-doença, estigma, dispositivo e classificação em saúde. Assim essa ferramenta conceitual, metodológica, epistemológica e lógica, permite:

Compreender os hiatos e lacunas que se configuram nas interações, bem como as formas de ocultação de determinados fenômenos sociais;

Direcionar a forma de uso dos dispositivos de forma mais consciente (seja para a manutenção da ordem hegemônica, seja para a promoção de rupturas epistemológicas);

Demarcar como os saberes são produzidos, como vão circular e serem apropriados social e culturalmente;

A construção de um “terceiro conhecimento” (MARTELETO, 2006, p. 179) que pode ser útil tanto para especialistas quanto para a população, tanto para o saber científico como para o saber popular, indicando uma terceira via possível;

Que atores sociais desvalorizados pelos processos de estigmatização tenham seu saber valorizado na cena social através da legitimidade da experiência.

Esse trabalho traz essas questões a partir da experiência das pessoas LT, que demonstram o quanto as interações podem ser libertadoras e construtoras de novas subjetividades e possibilidades de vida, ao mesmo tempo em que mantêm pilares de assujeitamento e enquadramento a determinadas estruturas. A sobrevivência das pessoas LT e do Grupo de LT representa essa opção que é também justificada e

perpassada pelos processos de gratidão e dádiva já mencionados no corpo do trabalho.

Como segundo eixo das considerações finais, em busca de resposta à pergunta de pesquisa apresentada na introdução deste trabalho, e tendo, para isso, trilhado um caminho de pesquisa com coletas de informações em fontes diversificadas, pude revisitar a minha própria trajetória como profissional de saúde, assistente social, inserida em um serviço de saúde de alta complexidade (atenção oncológica) do SUS. Durante a pesquisa fui tecendo perguntas a mim mesma que pudessem esclarecer sobre a escolha do caminho trilhado, pois a escolha e o envolvimento do pesquisador com um tema de pesquisa não é uma questão aleatória, há um envolvimento psíquico com a temática, muito maior do que se imagina em princípio. No meu caso a escolha não foi somente por um tema de pesquisa, mas uma escolha profissional muito anterior à pesquisa em si, uma escolha por uma ação profissional voltada para a intervenção social sobre a realidade, uma escolha para a vida.

A identificação com o adoecimento em sua versão mais vinculada com a desigualdade e as expressões que se configuram nas dimensões social e cultural, sempre tiveram minha predileção. As discussões sobre até que ponto a doença pode agravar ainda mais uma condição social e como isso é construído social e culturalmente, sempre se destacaram em meus interesses de pesquisa. Voltada para a compreensão das diferenças sociais e culturais buscava identificar como se sobrevive a situações tão difíceis como o adoecimento por câncer, em especial o câncer de laringe.

Ao chegar na instituição há 17 anos atrás, pude me deparar com o discurso institucional acerca da existência de um lugar repleto de desafios, esse me foi apresentado como a Seção de Cirurgia de Cabeça e Pescoço. Logo pude perceber que ali estavam reunidas questões que impactam fortemente a vida humana: A pobreza, em suas várias gradações, a fragilidade de vínculos sociais, o tabagismo, o alcoolismo, o câncer como doença que ameaça a vida e seus desafios como as alterações físicas, psíquicas e sociais, além das deficiências físicas e a convivência com o estigma. Não é pouca coisa! E diante de tudo isso sempre me perguntava: Por que estou aqui? Por que me envolvo com questões tão complexas? Poderia estar em outro lugar. Mas não estaria tão realizada a ponto de esquecer o horário de pegar a bolsa e partir de volta pra casa ao término de um dia de trabalho. Dentro desta complexidade, optei em me aproximar das pessoas com diagnóstico de câncer de

laringe, e indo mais fundo, aquelas que passam por uma laringectomia total, que ficaram sem voz, sem comunicação com o mundo e que perderam segundo um LT entrevistado: “o órgão da vida” que são as cordas vocais!” O que tudo isso diz sobre mim? Só poderia saber através da pesquisa, da busca pelo conhecimento, que não é apenas sede de saber, é busca de si mesmo.

Pude me encontrar nas falas dos entrevistados ao perceber que os desafios do adoecimento abriram portas para uma nova visão de mundo, das pessoas e da vida e de que é possível mesmo diante de situações tão devastadoras, sair muito maiores do que antes: com maior conhecimento de si mesmos, maior bagagem e recursos, maior amor pela vida e maior desejo de compartilhar com os outros a experiência. Esse desejo de compartilhar parece trazer essa “chama social” de uma voz coletiva:

“Nós, LT, chegamos aqui numa condição ainda maior de vulnerabilidade social, que não só a pobreza, mas o diagnóstico de um câncer, e com o adoecimento e a deficiência veio uma desvalorização social ainda maior, agora não só pela pobreza e pelo câncer, mas também pela deficiência. Três questões repletas de estigma e de informação social que desvalorizam as pessoas”.

Uma vez que a pesquisa teve como preocupação central conhecer os saberes e mediações construídos por pessoas LT pude também me perceber como mediadora. Tanto profissionalmente, pois minha profissão em meio as outras profissões da saúde, tem como característica uma formação voltada para uma visão generalista e integradora, embasada na justiça social e numa práxis transformadora, quanto como pesquisadora, ao me deparar com um cenário de pesquisa repleto de contradições e desafios. Isso também se expressa na atuação como docente da Residência Multiprofissional em Oncologia (RMO) no exercício da mediação com profissionais, instituição, alunos, conteúdos, realidade social e reflexões sobre a saúde e a sociedade que desejamos. Nesse processo que vai muito além de um fazer profissional, tendo como referência a inserção no campo da saúde, é propícia a seguinte pergunta: Onde desejamos chegar com tal inserção social? Que transformação social almejamos?

A escolha do tema se deu em primeiro plano pela aproximação com os desafios da assistência e posteriormente do ensino como mencionado na introdução deste trabalho. Desafios que acabaram por se complementarem: A assistência no cotidiano das práticas do serviço de saúde e de docência, propiciaram a aproximação com

contribuições teóricas que permitiram o diálogo com a realidade social e a contribuição para a formação de profissionais de saúde inseridos na RMO.

Ao terminar o mestrado no ICICT, como já mencionado, o contato com o arcabouço teórico da área da Ciência da Informação me trouxe contribuições para pensar a informação nos serviços de saúde, sobretudo a informação produzida pelos doentes e pouco conhecida dentro do modelo hegemônico biomédico. Logo após essa experiência, pude abraçar a coordenação do Módulo de Educação em Saúde do eixo transversal da RMO e com ele o desafio de aprimorar e aprofundar os estudos sobre as contribuições da educação popular no campo da saúde.

Essa caminhada me levou aos diálogos entre saúde, informação e educação popular tendo na mediação enquanto conceito e operador teórico-metodológico e epistemológico, a chave para fazer emergir conteúdos híbridos e ocultos social e culturalmente.

O tema de estudo para o doutorado foi fruto dessa elaboração que teve como objetivo central a compreensão dos saberes e mediações tecidos pelos LT na sua trajetória considerando o seu enquadramento normativo, institucional e classificatório e sua dupla condição de estigma: o câncer e a condição de deficiência.

O projeto de qualificação foi a consolidação e reconhecimento de um primeiro momento de amadurecimento teórico e metodológico e após a apresentação para a banca as contribuições acrescentaram muito, sobretudo no maior aprofundamento teórico nos diálogos entre Educação Popular, Saúde e Informação de modo que isso pudesse abrir caminhos para a melhor compreensão do conceito de mediação na saúde. Além disso, o aprofundamento teórico sobre o conceito de dispositivo foi fundamental para desfazer um equívoco inicial de que o GLT pudesse ser ele mesmo um dispositivo informacional.

O estudo proporcionou uma nova visão e nisso foi fundamental a contribuição de outros alunos orientandos da Professora Regina Maria Marteleto em encontros coletivos de orientação e trocas de informação sobre o andamento das pesquisas de mestrado e doutorado. Considero que esses momentos foram muito ricos enquanto exercício de mediação, haja vista que, a relação orientador-orientando, pode contar com a figura de “terceiros” para a troca e diálogo. Nesses encontros pude perceber equívocos conceituais e corrigi-los compreendendo a instituição como dispositivo e o GLT como recurso de assujeitamento de determinado grupo no interior da instituição, daí seu enquadramento disciplinar e subjetivo.

Projetando a intenção de pesquisa aos seus resultados surge, como já mencionado anteriormente, uma série de reflexões que buscam traçar e compreender não só as respostas objetivas da pesquisa em si, mas também de que forma os resultados impactam o pesquisador. São “respostas” que trazem em si também elementos subjetivos. “Respostas” para o mundo e “respostas” para nós mesmos.

A busca por reconhecimento das pessoas LT nos afeta pois nela vemos também refletida a busca dos profissionais da saúde mais próximos de uma formação crítica sobre a realidade e que entendem a saúde de uma forma ampliada, um esforço em captar os silêncios e invisibilidades, atuando numa perspectiva de minimizar desigualdades e injustiças sociais. Essa ideia se encontra presente na hierarquização existente entre as profissões na saúde, onde categorias privilegiadas que não se ocupam da dinâmica social presente no contexto da saúde assumem o poder que lhe é atribuído socialmente para determinar as ações em saúde.

Nos silêncios e invisibilidades estão presentes caminhos e soluções que podem romper com as injustiças cognitivas, sociais e culturais. Desatando essas amarras pode-se abrir possibilidades para uma maior liberdade individual, social e epistemológica. As mediações constituem uma ferramenta teórico metodológica e epistemológica que faz emergir experiências e saberes antes invisíveis, através dela os atores sociais podem trazer à tona sua existência repleta de valor social e cultural, travando uma busca diária por reconhecimento na cena social, que extrapola seus locais de inserção, e tendo como horizonte uma transformação social ancorada nos pilares de equidade social e da justiça epistemológica.

A experiência da perda física de uma voz ou o seu silenciamento propositalmente ocasionado, podem produzir caminhos que expõem ambiguidades, mas que podem revelar, ao mesmo tempo, potencialidades para a ruptura de padrões hegemônicos e epistemológicos.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA FILHO, N. **O que é saúde?** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011.

ANDRADE, D. M. C. **Redes sociais e a mediação de saberes**: implicações no processo de trabalho dos agentes comunitários de saúde de Niterói-RJ. 2015. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <https://www.bdtd.uerj.br:8443/handle/1/11410>. Acesso em: 7 jan. 2022.

ANJOS, V. M. **O familiar cuidador da pessoa com ostomia respiratória**: satisfação com o planejamento do regresso à casa. 2020. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem). – Escola Superior de Enfermagem, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2020. Disponível em: <https://repositorio.esenfc.pt/rc/>. Acesso em: 9 jan. 2022.

ATLAN, H. **Entre o cristal e a fumaça**: ensaio sobre a organização do ser vivo. Rio de Janeiro: Zahar, 1992.

AUGÉ, M. Ordre biologique, ordre social: la malade forme elementaire de l'événement. In: AUGÉ, M.; HERZLICH, C. Le sens du mal. **Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie**. Paris: Éditions des Archives Contemporaines, 1984, p.35-91.

AYRES, J. R. C. M. Georges Canguilhem e a construção do campo da saúde coletiva brasileira. **Intelligere**, v. 2, n. 1, p. 139-155, 2016. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revistaintelligere/article/view/115732>. Acesso em: 19 jun. 2020.

BALINT, Michael. **The doctor, his patient and the illness**. New York: Intern Universities, 1972. 395 p.

BARATA, R. B. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009. Coleção Temas em Saúde.

BARBOSA, L. N. F. et al. Repercussões psicossociais em pacientes submetidos a laringectomia total por câncer de laringe: um estudo clínico-qualitativo. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, v. 7, n. 1, p. 45-58, jun. 2004. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582004000100005. Acesso em: 17 jan. 2022.

BARRETO, R. S. **Estigma e violência na percepção dos profissionais de saúde Mental de uma unidade psiquiátrica e hospital geral**. Rio de Janeiro: ENSP/FIOCRUZ, 2016. Acesso em: 09 jan. 2022.

BARROS, A. L. B. L. Classificações de diagnóstico e intervenção de enfermagem: NANDA-NIC. **Acta Paul. de Enferm.**, n. 22, p. 864-867, 2009.

BARROS, M. L. P. **O rosto deformado em decorrência do câncer e a sustentação necessária**: espaços de cuidados à integração. 2010. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, Pará. 2010. Disponível em: <https://ppgp.propesp.ufpa.br/ARQUIVOS/dissertacoes/Turma%202010/MARIA%20L AIDES%20BARROS%20DISSERTA%C3%87%C3%83O%20MESTRADO.pdf>. Acesso em: 09 jan. 2022.

BARSAGLINI, R. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões. In: CANESQUI, A. M. **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Ed. HUCITEC, 2013.

BARSAGLINI, R. Experiência: fundamentos conceituais e a abordagem socioantropológica em saúde e cronicidade. In: BARSAGLINI, R.; PORTUGAL, S.; MELO, L. **Experiência, Saúde, Cronicidade**: um olhar socioantropológico. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2021.

BENJAMIN, W. **Magia e técnica, arte e política**: ensaios sobre literatura e história da cultura. 3. ed. São Paulo: Editora Brasiliense, 1985.

BERGER, P. L; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. 34. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2012.

BOING, A. F.; ANTUNES, J. L. F. Condições socioeconômicas e câncer de cabeça e pescoço: uma revisão sistemática de literatura. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 2, p. 615-622, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/b5P38NWqdNtnCkPmpNRv9SS/?lang=pt>. Acesso em: 7 jan. 2022.

BORNSTEIN, V. J. **O agente comunitário de saúde na mediação de saberes**. 2007. 231 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. 2007. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/4483?show=full>. Acesso em: 7 jan. 2022.

BOURDIEU, P. Le capital social: notes provisoires. **Actes de la Recherche en Sciences Sociales**, v. 31, 1980.

BRAMAN, S. The emergente global information policy regime. In: BRAMAN, S. **The emergente global information policy regime**. Hampshire: Palgrave, 2004.

BRANDÃO, C. R. Platão, Paulo e nós: uma viagem entre os tempos da cultura popular e da educação popular. In: GADOTTI, M.; CARNOY, M. **Reinventando Freire**. São Paulo: Instituto Paulo Freire, 2018. 478 p.

DIAS, M. B. K. et al. **Catálogo da exposição “Imagens das campanhas educativas de prevenção do câncer do colo do útero no Brasil”**. Rio de Janeiro: INCA, 2013. Disponível em: http://ohs.coc.fiocruz.br/documento_de_trab/imagens-das-campanhas-educativas-de-prevencao-do-cancer-do-colo-do-utero-no-brasil/. Acesso em: 7 jul. 2021.

BRASIL. **Decreto nº. 5.296 de 02 de dezembro de 2004.** Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm. Acesso em: 25 jul. 2021.

BRASIL. **Lei nº 1.0741, de 1º de outubro de 2003.** Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências, Brasília, DF, Presidência da República, 2003. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm. Acesso em: 4 nov. 2021.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias.** Brasília, DF, 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doe_ncas_cronicas.pdf. Acesso em: 20 jan. 2020.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 400 de 16 de novembro de 2009.** Dispõe sobre as diretrizes nacionais para a atenção à saúde das pessoas ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde -SUS, Brasília, DF, 2009. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html. Acesso em: 7 jun. 2022.

BRITO, J. Saúde: uma relação com o meio e os modos de vida. **Revista Laboreal.** v. 13, n. 1, p. 1-7, 2017. Disponível em: <https://journals.openedition.org/laboreal/2018>. Acesso em: 19 de jun. 2020.

BUCHALLA, C. M.; LAURENTI, R. A família de classificações internacionais da Organização Mundial de Saúde. **Cad. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 55-61, 2010.

BURY, M. Chronic Illness as Biographical Disruption. **Sociology of Health and Illness**, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/1467-9566.ep11339939>. Acesso em: 7 jun. 2022.

CAILLÉ, A. Anthropologie du don: le tiers paradigme. **Desclée de Brouwer, coll**, v. 44, n. 3, p. 454-456, 200. Disponível em: <https://journals.openedition.org/sdt/34084#quotation>. Acesso em: 7 jun. 2022.

CAILLÉ, A. A sociedade mundial no horizonte. In: MARTINS, P. H; NUNES, B. F. **A nova ordem social: perspectivas da solidariedade contemporânea.** Brasília: Paralelo 15, Editores, 2004.

CAILLÉ, A. Reconhecimento e sociologia. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. v. 23, n. 66, 2008. Disponível em: <file:///E:/Instrumentos%20metodológicos%20da%20pesquisa/Revisão%20bibliográfica%202/Reconhecimento%20e%20sociologia%20Caillé.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2021.

CÂNCER. In: Dicionário Etimológico: etimologia e origem das palavras. Porto, 7 graus, 2008-2022. Disponível em: <https://www.dicionarioetimologico.com.br./busca/?q=c%C3%A2ncer>. Acesso em: 25 jul. 2021.

CANESQUI, A. M. Estudos Antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: CANESQUI, A. M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Ed. HUCITEC, Fapesp, 2007.

CAPURRO, R; HJORLAND, B. The concept of information. **Anual Review of Information Science & Technology**, [S.l.], v. 37, p. 343-411, 2003.

CARRETEIRO, T. C. Doença como projeto. In: SAWAIA, B. **As artimanhas da exclusão**. Petrópolis: Vozes, 2001. p. 85-95.

CORBIN, J. The body in health and illness. **Qualitative Health Research. Newbury Park**, v. 3, n. 2, p. 256-297, 2003. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12643032/>. Acesso em: 17 jan. 2022.

COX, S. R. The multidimensional impacto of the laryngectomy on women. **Journal of Communication Disorders**, v. 56, p. 59-75, 2015.

CZERESNIA, D. **Categoria vida: reflexões para uma nova biologia**. São Paulo: Ed. Unesp; Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 2012.

CZERESNIA, D.; MACIEL, E. M. G.; OVIEDO, R. A. M. **Os sentidos da saúde e da doença**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2013, 119 p.

DAVALLON, J. Mediação: Comunicação em processo. **Prisma**, n. 4, p. 4-36, 2007. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/v/61109>. Acesso em: 17 jan. 2022.

DELEUZE, G. **FOUCAULT**. São Paulo: Ed. Brasiliense, 2019. 134 p.

DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das classificações da OMS – CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Rev. Bras. Epidemiol**, v. 11, n. 2, p. 324-335, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/gSPFtVnbyDzptD5BkzrT9Db/abstract/?lang=pt> Acesso em: 17 jan. 2022.

EADIE, T. L. Application of the CIF em communication after total laryngectomy. **American Journal of Speech Language pathology**, v. 28, n. 4, p. 291-300, 2007. Disponível em: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-2007-986526>. Acesso em: 17 jan. 2022.

EGAN, M.; SHERA, J. H. Exame do estado atual da biblioteconomia e da documentação. In: BRADFORD, S. C. **Documentação**. Rio de Janeiro: Fundo de Cultura, 1961, p. 15-61.

FARIAS, L. O.; VAITSMAN, J. Interação e conflito entre categorias profissionais em organizações hospitalares públicas. **Cadernos de Saúde Públicas**, v. 18, n. 5, p. 1229-1241, 2002. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/csp/2002.v18n5/1229-1241/pt>. Acesso em: 21 dez. 2021.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Revista Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>. Acesso em: 17 nov. 2020.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 15. ed. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 2011.

_____. **O nascimento da clínica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2017.

_____. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. 42. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2014.

_____. **História da sexualidade: o cuidado de si**. 7. ed. Rio de Janeiro: São Paulo, Paz & Terra, 2020.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 66. ed. Rio de Janeiro: São Paulo: Editora Paz e Terra, 2018.

FROHMANN, B. Taking information policy beyond information Science: applying the actor network theory. In: ANUAL CONFERENCE: Canadian association for information, 23, 1995. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download;jsessionid=17D46264C2D0F1D497C649FDE7D38DE8?doi=10.1.1.521.6657&rep=rep1&type=pdf>. Acesso em: 11 set. 2020.

FROHMANN, B. O caráter social, material e público da informação. In: FUJITA, M. S. L.; MARTELETO, R. M.; LARA, M. L. G. **A dimensão epistemológica da ciência da informação e suas interfaces técnicas, políticas e institucionais nos processos de produção, acesso e disseminação da informação**. São Paulo: Cultura Acadêmica Ed., Marília: Fundepe, 2008. p. 19-34.

GALVÃO, B. A. A Ética em Michel Foucault: do cuidado de si à ética da existência. **Revista Intuitio**, v. 7, n. 1, p. 157-168, jun. 2014. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/intuitio/article/view/17068/11428>. Acesso em: 29 nov. 2021.

GARBOIS, J. A.; SODRÉ, F.; DALBELLO-ARAUJO, M. Da noção de determinação social á de determinantes sociais da saúde. **Saúde em debate**, v. 41, n. 112, jan./mar. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sdeb/2017.v41n112/63-76/pt>. Acesso em: 11 set. 2020.

GARCÍA GUTIÉRREZ, A. Desclassification in Knowledge Organization: a post-epistemological essay. **Transinformação**, Campinas, v. 23, n. 1, p. 5-14, jan./abr. 2011.

GODBOUT, J. T. L. **L'esprit du Don**. Paris: La Découverte, 1992.

GOFFMAN, E. Estigma. **Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1988.

GOMES, M. M.; FERRERI, M.; LEMOS, F. O cuidado de si em Michel Foucault: um dispositivo de problematização do político no contemporâneo. **Revista de Psicologia**, v. 30, n. 2, p. 1889-195, mai./ago. 2018. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/fractal/article/view/5540/7052>. Acesso em: 04 dez. 2021.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. Caminhos do pensamento: epistemologia e método. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2002. p. 109-132.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E. F.; ARAÚJO, F. C. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens de ensino superior. **Cad. Saúde Pública**, 23(3):565-574, março, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/rQC6QzHKh9RCH5C7zLWNMvJ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 abr. 2022.

GONDIM, S. M. G. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. **Revista Paidéia**, v. 12, n. 24, p. 149-161, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/8zzDgMmCBnBJxNvfk7qKQRF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 22 jan. 2022.

GONZÁLEZ DE GÓMEZ, M. N. Regime de Informação: Construção de um conceito. **Rev. Inf & Soc**. v. 22, n. 3, p. 43-60, set./dez. 2012.

GUARNIERO, F. B.; BELLINGHINI, R. H.; GATTAZ, W. F. O estigma da esquizofrenia na mídia: um levantamento de notícias publicadas em veículos brasileiros de grande circulação. **Rev Psiq. Clín.**, v. 39, n. 3, p. 80-84, 2012.

GUERRERO, G. P. **Associação da espiritualidade na qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer de cabeça e pescoço**. 2011. Tese (Mestrado em Ciências) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-19012012-105722/publico/GisellePatriciaGuerrero.pdf>. Acesso em: 08 jan. 2022.

HANNICKEL, S. et al. O comportamento dos laringectomizados frente à imagem corporal. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 3, p. 333-339, 2002.

HELDER, R. R. **Como fazer análise documental**. Porto: Universidade de Algarve, 2006.

HERRANZ, J.; GAVILÁN, J. Psychosocial adjustment after laryngeal cancer surgery. **Annals Otol Laryngol**, v. 108, p. 990-997, 1999. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10526855/>. Acesso em: 17 jan. 2022.

HERZLICH, Claudine. **Santé e maladie**. Analyse d'une représentation sociale. Paris: École Hautes et Sciences Sociales, 1996. 210 p.

HJORLAND, B.; ALBRECHTSEN, H. **Toward new horizon in information Science: Domain-Analysis**. Journal of the American Society for Information Science, v. 46, n. 6, p. 400-425, 1995.

HOKAMA, P. O. M.; HOKAMA, N. K.; BATISTA. Caso motivador como estratégia problematizadora e integradora no ensino médico em um curso de oncologia. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 42, n. 4, p. 165-174, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/NQNxXDkSsbmKyzpRjKj6hqG/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 08 jan. 2022.

IACOPONI, E. Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10 – Diretrizes diagnósticas e de tratamento para transtornos mentais em cuidados primários. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 21, n. 2, 1999.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil, Rio de Janeiro**: INCA, 2011. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/Estimativa_2012.pdf. Acesso em: 25 jul. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Estimativa 2018**: incidência de câncer no Brasil, Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2019/10/estimativa-incidencia-de-cancer-no-brasil-2018.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Estimativa 2020**: incidência de câncer no Brasil, Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2021.

JEANNERET, Y. A relação entre mediação e uso no campo de pesquisa em informação e comunicação na França. **Rev. Eletr. Com. Inf. Inov. Saúde**. Rio de Janeiro, v. 3, n. 3, p. 25-34, set. 2009. Disponível em: <file:///C:/Users/fafel/Downloads/753-2179-1-SM.pdf>. Acesso em: 11 set. 2020.

JUTEL, A. Reflexões sobre o diagnóstico e a experiência da enfermidade. In: BARSAGLINI, R.; PORTUGAL, S.; MELO, L. **Experiência, saúde, cronicidade: um olhar socioantropológico**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; Imprensa da Universidade de Coimbra, 2021. p.85-93.

KLEINMAN, A. **Santé et stigmaté**. Actes de la Recherche en Sciences Sociales, Paris, n. 143, p. 97–99, 2002.

_____. **Patients and healers in the context of cultures.** An Exploration of Boderland between Anthropology and Psychiatry. Los Angeles: University of California Press, 1980.

_____. **The Illness narratives:** suffering, healing and human condition. New York: Basic Books, 1988. 284 p.

LAURELL, A. C. A. A saúde-doença como processo social. In: NUNES, E. D. **Medicina social: aspectos históricos e teóricos.** São Paulo: Global, 1983. p. 133-158. LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. Stress, appraisal and coping. Springer, 1984.

LEFREVE, F.; LEFREVE, A. M. C. **Pesquisa de representação social: um enfoque qualitativo.** Brasília: Líber Livro Editora, 2010.

LIMA, S. F. et al. Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. **Rev. Mineira de Enferm.** 2016. Disponível em: <file:///E:/Tese%20de%20Doutorado/Pesquisa%20geral/estigma%20e%20c%C3%A2ncer.pdf>. Acesso em: 18 jun. 2020.

LIN, N. **Social capital:** a theory of social structure and action. Cambridge: Cambridge University Press, 2001.

LIRA, G. V; CATRIB, A. M. F; NATIONS, M. K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 16, n. 1, p. 59- 66, 2003.

LOPES, V. R.; MEDEIROS, C. R. de O. Estigmas da obesidade no contexto das organizações: abominação, fracasso e incapacidade. **Revista Organizações em Contexto**, v. 13, n. 25, jan./jun. 2017. Disponível em: <file:///E:/Tese%20de%20Doutorado/Pesquisa%20geral/estigma%20corpo%20e%20obesidade.pdf>. Acesso em: 18 jun. 2020.

LOTTA, G. S. Saberes locais, mediação e cidadania: o caso dos agentes comunitários de saúde. **Revista Saúde Soc.**, v. 21, supl. 1, p. 210-222, 2012. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/FSXpnft7s6NyFzzKgqjrYFK/?lang=pt>. Acesso em: 07 jan. 2022.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação:** abordagens qualitativas. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária, 1986.

LUZ, M. T. et al. A categoria racionalidade médica e uma nova epistemologia em saúde. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 2, p. 3595-3604, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n12/a16v18n12.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2020.

LUZ, M. T.; TESSER, C. C. Racionalidades médicas e integralidade. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 1, p. 195-206, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v13n1/23.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2020.

MANZINI, E. J. **A entrevista na pesquisa social**. Didática, São Paulo, v. 26 -27, p. 149- 158, 1990-1991. Disponível em: https://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Entrevista_na_pesquisa_social.pdf. Acesso em: 25 jan. 2022.

MARTELETO, R. M. Informação, saúde, transdisciplinaridade e a construção de uma epistemologia social. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 3, p. 566-585, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/gS75W38qbJYVHfRvrMKddGv/?lang=pt>. Acesso em: 11 set. 2020.

MARTELETO, R. M. Por uma outra epistemologia social; Conhecimento e informação em redes sociais. In: GONZÁLEZ DE GÓMEZ, M. N.; ORRICO, E.G.D. **Políticas de memória e informação: reflexos na organização do conhecimento**. Natal: Ed. UFRN, 2006. p. 171-190.

MARTELETO, R. M.; COUZINET, V. Mediações e dispositivos de informação e comunicação na apropriação de conhecimentos: elementos conceituais e empíricos a partir de olhares intercruzados. **Inf. Inov. Saúde**. v. 7, n. 2, jun. 2013. Disponível em: <file:///C:/Users/fafel/Downloads/450-1614-1-SM.pdf>. Acesso em: 11 set. 2020.

MARTELETO, R. M.; DAVID, H. M. L. S. Almanaque do Agente Comunitário de Saúde: uma experiência de produção compartilhada de conhecimentos. Interface: **Comunicação, Saúde, Educação**. v. 18, n. 2, p. 1211-1226, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/G6kfbV3pN7Lsdh3KxQHxgzJ/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 19/01/2022.

MARTELETO, R. M.; DAVID, H. M. L. S. **Cultura, conhecimento e mediação de saberes em saúde**: diálogos da informação e da educação popular. Rio de Janeiro: IBICT, 2021. 270 p.

MARTELETO, R. M.; NÓBREGA, N.; MORADO, D. Cultura informacional: demarcações de uma linha de estudos de cultura, informação e sociedade. In: ALBAGLI, S. **Fronteiras da Ciência da Informação**. Brasília: IBICT, 2013, p. 78-106.

MARTELETO, R. M.; RIBEIRO, F. F. A configuração das redes sociais de suporte a pessoas com câncer: um olhar sob o prisma da Informação e Comunicação em **Saúde**. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 1, p. 77-85, 2018. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/01/969211/09-a-configuracao-das-redes-sociais-de-suporte-a-pessoas-com-cancer.pdf>. Acesso em: 24 jan. 2022.

MARTELETO, R. M.; VALLA, V. V. Informação e educação popular: o conhecimento social no campo da saúde. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v. 8, n. 1, p. 8-21, 2003.

MARTINS, A. A. L. Mediação: perspectivas dialéticas. In: CHAUDIRON S.; TARDY, C.; JACQUEMIN, B. Médiations des savoirs: la mémoire dans la construction documentaire. **Colloque Scientifique International Du Réseau Mussi**, 2018.

- MARTINS, P. H. Usuários, redes de mediadores e associações públicas híbridas na saúde. In: MARTINS, P. H.; PINHEIRO, R. **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, 2011. 312p.
- MARTINS, J. S. Dilemas sobre as classes subalternas na idade da razão. In: **Caminhada no chão da noite**. São Paulo, Editora Hucitec, 1989.
- MATTELARD, A. **La communication-monde: historie des idées et des stratégies**, Paris: Éd.Découverte-Coll. La Découverte/Poche, 1980.
- MEDEIROS, J. S. Compreensões sobre o dispositivo: da informação à via para profanação. **Rev. Inf. & Inf., Londrina**, v. 22, n. 3, p. 158-177, set./out. 2017. Disponível em: file:///C:/Users/fafel/Downloads/29705-148322-1-PB.pdf. Acesso em: 11/09/2020.
- MELEIS, A. **Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice**. [S.l.] Springer Publishing Company, 2010.
- MERCKLÈ, P. **Sociologie des réseaux sociaux**. Paris: La Découverte, 2004.
- MESSORA, E. **Construção e um novo real: representação do câncer em SP 1892-1953**. 2018. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-05062018-153436/pt-br.php>. Acesso em: 9 jan. 2022.
- MINAYO, M. C. S. Contribuições da Antropologia para pensar a saúde. In: CAMPOS, G. W. S. et al. **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009. p. 189-218.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Ed. 12, HUCITEC, 2010.
- MONKEN, M. GONDIM, G. M. M. Território: lugar onde a vida acontece. In: BORNSTEIN, Vera Joana et al. **Curso de Aperfeiçoamento em Educação Popular em Saúde: textos de apoio**. Rio de Janeiro: EPSJV, 2016. p. 109-112. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/39428>. Acesso em: 12 mar. 2022.
- MORAES, I. H. S.; GONZÁLEZ DE GÓMEZ, M. N. Informação e informática em saúde: caleidoscópio contemporâneo da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 3, p. 553- 565, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v12n3/02.pdf>. Acesso em: 11 set. 2020.
- MORAES, I. H. S; SANTOS, S. R. F. R. Informação em saúde: os desafios continuam. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 3, n. 1, p. 37-51, 1998. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/DqvbxK7D5P954wkWx5X6vVc/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 1 dez. 2021.

MOSTARDEIRO, S. C. T. S. **O cuidado em situações de alteração da imagem facial: implicações na formação da enfermeira**. 2010. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010. Disponível em:

<https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/21337/000737104.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 9 jan. 2022.

MUNIZ, R. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores**. 2008. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008. Disponível em: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-07072008-111311/fr.php>. Acesso em: 09 jan. 2022.

NASCIMENTO, D. M.; MARTELETO, R. A “informação construída” nos meandros dos conceitos da teoria social de Pierre Bordieu. **DataGramaZero**, v. 5, n. 5, 2004. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/5679>. Acesso em: 11 set. 2020.

NORONHA, J. C; LIMA, L. D.; MACHADO, C. V. O Sistema Único de Saúde – SUS. In: GIOVANELLA, S. E.; ESCOREL, S.; LOBATO, L. V. C. et al. **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2008. p. 435-472.

ODONE, N. Revisitando a “epistemologia social”: esboço de uma ecologia sociotécnica do trabalho intelectual. **Revista Ci. Inf., Brasília**, v. 36, n. 1, p. 108-123, jan./abr. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ci/a/VSpQ8bTV8LYcvjckZRxk6Sj/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 01 abr. 2022.

OLIVEIRA, A. R. F.; AZEVEDO, S. M. Estigma na doença mental: estudo observacional. **Rev Port. Med Geral Fam**. v. 30, p. 227-234, 2014. Disponível em: <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/11347/11069>. Acesso em: 23 fev. 2022.

OLSON, H. Review article: classification and universality application and construct. **Semiótica**, v. 139, n. 1-4, p. 377-391, 2002.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **OMS divulga nova classificação internacional de doenças (CID-11)**. 2018. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5702:oms-divulga-nova-classificacao-internacional-de-doencas-cid-11&Itemid=875. Acesso em: 11 set.2020.

ORTIZ, R. **Diversidade cultural e cosmopolitismo**. São Paulo, Lua Nova, n. 47, 1999.

PEIXOTO, T. A. et al. Elementos chave de uma intervenção educacional em enfermagem promotora da adaptação dos sobreviventes ao cancro. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 5, n. 5, 2021. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/3882/388266931016/html/>. Acesso em: 08 dez. 2021.

PORTOCARRERO, V. **As ciências da vida: de Canguilhem a Foucault**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/42079/3/portocarrero-9788575414101.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2022.

PORTUGAL, S. Para uma leitura da experiência de adoecimento crônico; contributos de três paradigmas da teoria social. In: BARSAGLINI, R.; PORTUGAL, S.; MELO, L. (Orgs.). **Experiência, saúde, cronicidade: um olhar socioantropológico**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; Imprensa da Universidade de Coimbra, 2021. p. 63-83.

PRIGOGINE, I; STENGERS, I. **Entre o tempo e a eternidade**. São Paulo: companhia das Letras, 1992.

QUADROS, A; STBÄUS, C. D. **Resiliência em Oncologia**: um olhar sobre a práxis do enfermeiro. 2012. Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2012. Disponível em: <http://tede2.pucrs.br/tede2/bitstream/tede/3772/1/452396.pdf>. Acesso em: 09 jan. 2022.

RÉ, V. **Educação em saúde na perspectiva do usuário com câncer de cabeça e pescoço**. 2016. Trabalho de Conclusão de Curso (Residência Multiprofissional Integrada) – Centro de Ciência da Saúde, Universidade de Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2016. Disponível em: https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/22930/TCCE_RMIGAHSPS_2016_RE_VANESSA.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 09 jan. 2022.

RIBEIRO, F. F. **Redes sociais de pessoas com câncer**: um olhar sob o prisma da informação e da comunicação em saúde. 2013. Dissertação (Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde) – Instituto de Comunicação e Informação, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/7133/1/Fabiana%20Felix.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2022.

RIBEIRO, F. F.; MARTELETO, R. M. A configuração das redes sociais de suporte a pessoas com câncer: um olhar sob o prisma da informação e comunicação em saúde. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 1 p. 77-85, 2018. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/121/64>. Acesso em: 22 abr. 2022.

RICOEUR, P. **Teoria da interpretação**. Lisboa: Edições 70, 1987.

ROSENBERG, C; GOLDEN, J. **Framing disease**: studies in cultural history. New Jersey: Rutgers University Press, 1977. Disponível em: https://elagoraasociacioncivil.files.wordpress.com/2018/05/rosenberg_framing_disease.pdf. Acesso em: 20 jun. 20.

SABROZA, P. C. **Concepções de saúde e doença**. Rio de Janeiro: ENSP, 2001.

SÁ-SILVA, J. R.; ALMEIDA, C. D.; GUINDANI, J. F. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. **Revista Brasileira de História e Ciências Sociais**, n. 1, jul., 2009. Disponível em: <https://periodicos.furg.br/rbhcs/article/view/10351/pdf>. Acesso em: 24 jan. 2022.

SAMPAIO, R. F.; LUZ, T. M. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial de Saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 25, n. 3, p. 475-483, mar., 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/zFxVmNQCtsj7dhDnjk6RF3p/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 10 mar. 2021.

SANTOS, A. T. C. et al. Cancer survivorship needs in Brazil: patient and family perspective. **Journal Plos One**, 2020. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0239811>. Acesso em: 18 nov. 2020.

SANTOS, C. G. et al. Acuidade fonatória e qualidade de vida após a laringectomia total. **Rev. CEFAC**, v. 17, n. 6, p.1 976-1986, nov./dez. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/TV7q5xY7g9zHCyjYPGckQFs/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 ago. 2021.

SCLIAR, M. História do Conceito de Saúde. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100003>. Acesso em: 20 jun. 2021.

SILVA, A. C. A. **Dores do corpo e da alma**: o estigma da tuberculose entre homens e mulheres acometidos. 2009. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2009.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**: Aids e suas metáforas. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

SOUSA, L. R. M. et al. Representações sociais do HIV/AIDS por idosos e a interface com a prevenção. **Rev Bras. Enferm**, v. 72, n. 5, 1192-1199, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/J4XbZ5Xtzt7T9MTMPt5MJLm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 jul. 2021.

STOTZ, E. N. Enfoques sobre educação e saúde. In: VALLA, V. V.; STOTZ, E. N. **Participação popular, educação e saúde: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará, 1993. 11p.

STOTZ, E. N.; DAVID, H. M. L.; BORNSTEIN, V. O agente comunitário de saúde como mediador: uma reflexão na perspectiva da educação popular em saúde. **Rev. APS**, v. 12, n. 4, p. 487-497, out./dez. 2009. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/25745/2/AgenteComunitario.pdf>. Acesso em: 04 jan.2022.

SAMPAIO, R. F.; LUZ, T. M. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial de Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 475-483, mar. 2009.

SOARES JR., A. S. As metáforas do câncer e as ressonâncias de um corpo deformado. **História Revista**, v. 24, n. 2, p. 258-276, mai.-ago., 2019. Disponível em: [file:///C:/Users/fafel/Downloads/54988-Texto%20do%20artigo-272098-3-10-20200420%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/fafel/Downloads/54988-Texto%20do%20artigo-272098-3-10-20200420%20(3).pdf). Acesso em: 22 set. 2020.

STARK, D.; HOUSE, A. Anxiety in cancer patients. **British Journal of Cancer**, v. 83, n. 10, p. 1261-1267. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/6691405.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2022.

TAVARES, D. W. S.; LOUREIRO, J. M. M. Dispositivos de informação: arquivos, memórias e informação. **Transinformação**, v. 29, n. 1, p. 73-80, jan./abr. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tinf/a/4BBp7n84jywJcFY3J6WxLFR/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 23 set. 2020.

TEIXEIRA, L. A. FONSECA, C. O. **De uma doença desconhecida a um problema de saúde pública: INCA e o controle do câncer no país**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_desconhecida_saude_publica.pdf. Acesso em: 11 jun. 2020.

TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas em saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 19, n. 3, p. 777-796, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/physis/2009.v19n3/777-796/>. Acesso em: 17 nov. 2020.

TRIGUEIRO, D. R. S. G. et al. AIDS and jail: social representations of women in freedom deprivation situations. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 50, n. 4, p. 554-561, 2016.

TSCHIESNER, U. et al. Assentment of functioning in patients with head and neck cancer according to the international classification of functioning, disability, and health (ICF): a multicenter Study. **Laryngoscope**, Philadelphia, v. 119, n. 5, mai. 2009.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987. 87p.

TSCHIESNER, U. et al. Evaluating sequelae after head and neck cancer from the patient perspective with the help of the international classification of functioning, disability and health. **Eur Arch Otorhinolaryngol**, 266, p. 425-436, 2009.

UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma Abordagem da Saúde e da Doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 497-504, out./dez. 1994. Disponível em: <file:///E:/Tese%20de%20Doutorado/Antropologia/Antropologia%20m%C3%A9dica.pdf>. Acesso em: 19/06/2020.

VALLA, V. V. A vida religiosa como estratégia das classes populares na América Latina de superação da situação do impasse que marca suas vidas. In: VASCONCELOS, E. M. **A espiritualidade no trabalho em saúde**. Hucitec Editora, São Paulo, 2011, p. 310-340.

VALLA, V. V. A Crise de interpretação é nossa: procurando compreender a fala das classes subalternas. **Educação & Realidade**, v. 21, n. 2, p. 177-190, jul./dez. 1996. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoerealidade/article/view/71626/40626>. Acesso em: 19 jun. 2021.

VASCONCELOS, C.M.; PASCHE, D.F. O Sistema Único de Saúde. In: CAMPOS, G. W. S. et al. **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009. p. 531-562.

VELHO, G.; KUSCHNIR, K. **Mediação, cultura e política**. Rio de Janeiro: Ed. Aeroplano, 2001.

WILKE, V. C. L. **O dispositivo informacional: sobre informação, estado e poder na contemporaneidade a partir do contexto das políticas públicas de inclusão digital do governo federal brasileiro**. 2009. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2009.

APÊNDICE

APÊNDICE 1 - PRODUÇÃO CIENTÍFICA DURANTE O DOUTORADO

RIBEIRO, F. F., MARTELETO, R. M. A configuração das redes sociais de pessoas com câncer: um olhar sob o prisma da informação e da comunicação em saúde. In: **ANAIS XIX ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO** – ENANCIB, Londrina/PR, 2019.

Resumo: Identificar como se constroem as formas de informação, comunicação e a apropriação de conhecimentos pelos pacientes com diagnóstico de câncer - matriculados na clínica de cabeça e pescoço do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) - e suas redes sociais, na perspectiva de que tais recursos são fundamentais para lidar com as mudanças e necessidades impostas pela situação de adoecimento. O referencial teórico foi baseado nos conceitos de redes sociais e narrativa e suas aplicações em pesquisas nas áreas de informação e saúde verifica-se que as redes de relações sociais são construídas e reconstruídas ao longo da vida, a partir de um movimento em que organizam informação e conhecimento voltados para fornecer apoio e suporte diante da situação de adoecimento. Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, pautado na metodologia de história oral de vida, utilizando como apoio teórico os conceitos de narrativa e redes sociais. Foram realizadas três entrevistas com pacientes em estágios diferentes de tratamento. O processo de informação e comunicação que se configura nas redes sociais dos pacientes é fundamental na construção de estratégias de suporte e proteção social ao longo do tratamento. Esse conhecimento potencializa a interlocução entre políticas públicas, tendo em vista a possibilidade de participação e ampliação de direitos.

Palavras-chave: Redes Sociais. Informação. Comunicação em Saúde. Usuários. Usos da informação. Câncer.

RIBEIRO, F. F., MARTELETO, R. M. A experiência da deficiência presente nas narrativas de pessoas com sobrevida ao câncer: informação e conhecimento na interface com o saber biomédico. In: **ANAIS XX ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO** – ENANCIB, Florianópolis, 2019.

Resumo: Introdução: Destaca a questão da deficiência decorrente do adoecimento por câncer de laringe e a importância da pesquisa acerca da construção do conhecimento através da experiência das pessoas com deficiência na interface com o conhecimento biomédico hegemônico, abordando aspectos da classificação de doenças/deficiência e a produção da diferença. Objetivo: Conhecer como se dá a apropriação e a organização do conhecimento pelas pessoas laringectomizadas, em função do tratamento do câncer de laringe, compreendendo a questão da deficiência e sua invisibilidade institucional. Procedimentos metodológicos: Pesquisa qualitativa exploratória, baseada na entrevista narrativa de vida dos pacientes laringectomizados que participam do grupo de laringectomizados do Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer – Rio de Janeiro. Resultados: Identifica-se que o conhecimento biomédico contribui para a reprodução de mecanismos de opressão e estigmatização. A pesquisa visa explorar a importância do diálogo entre o conhecimento das pessoas com deficiência e o conhecimento biomédico na reformulação de práticas informacionais e culturais na instituição. Considerações finais: O conhecimento sobre a experiência do adoecimento/deficiência, que é hegemonicamente invisibilizado, pode contribuir para a ampliação da participação social desses grupos bem como na reorganização dos fluxos de informação institucional, contemplando demandas reprimidas e proporcionando novas formas de articulação entre saberes diferenciados.

Palavras-chave: Deficiência. Câncer. Conhecimento. Estigma. Narrativa.

RIBEIRO, F. F., MARTELETO, R. M. Mediação de saberes na sobrevivência ao câncer: a experiência de pessoas laringectomizadas totais. In: Anais XXI Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação – ENANCIB, Rio de Janeiro, IBICT-UFRJ, 2021.

Resumo: O presente trabalho é fruto da pesquisa de doutorado, em andamento, acerca da sobrevivência ao câncer de laringe e da experiência vivenciada por pessoas laringectomizadas totais. Observa-se nesse processo um enquadramento normativo, institucional e classificatório das pessoas diagnosticadas com câncer de laringe no HCI/INCA e que em decorrência de tratamentos cirúrgicos invasivos, adquirem sequelas severas, passando a serem nomeadas como “laringectomizadas totais” (LT). Parte destas pessoas compõem o grupo de LT, um dispositivo composto por ações informacionais (apoio mútuo, música, coral) e de educação em saúde, por onde circulam saberes que sustentam e fortalecem pessoas em meio aos desafios impostos pelo adoecimento. Busca compreender as mediações de saberes e informações produzidas pelos participantes do grupo, considerando a sua dupla condição de estigma: o câncer como condição crônica e sua condição de incapacidade-deficiência. A pesquisa qualitativa se baseia em entrevistas narrativa, semiestruturada e grupo focal com pessoas LT e profissionais de saúde que atuam junto ao grupo. A análise será realizada através do método da hermenêutica-dialética. Nos resultados preliminares verifica-se que a dinâmica informacional que ocorre entre os atores sociais envolvidos contribui, por um lado, no aumento da sobrevivência à doença com práticas informacionais que alimentam o grupo e sua continuidade ao longo do tempo. Por outro lado, a possibilidade real de recidiva da doença, revela vivências marcadas pelo paradoxo vida/morte presentes na trajetória do grupo e mediatizadas pelos atores que compõem esse espaço. Essa experiência revela a importância das mediações de saberes no processo de sobrevivência ao câncer.

Palavras-Chave: Sobrevivência ao Câncer. Mediações de Saberes. Dispositivo Informacional. Laringectomizados Totais.

RIBEIRO, F. F., MARTELETO, R. M. A experiência de adoecimento por câncer: hiato entre a condição crônica e a deficiência. In: Anais XIV Congresso Luso-Afro-Brasileiro – CONLAB, Lisboa- Portugal, 2021.

Resumo: O trabalho trata da experiência de adoecimento de pessoas com câncer de cabeça e pescoço em tratamento no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), Rio de Janeiro - Brasil, que passaram por tratamentos mutiladores, causando limitações corporais que impactam a sua reinserção social. O estudo, em andamento, busca compreender a invisibilidade sobre as incapacidades e deficiências decorrentes do adoecimento crônico no campo da saúde, sobretudo no âmbito das informações e das práticas em saúde, considerando as experiências dos pacientes nesse processo. A problematização dos sistemas de classificação em saúde, nesse contexto, é fundamental, visto a sua tendência a balizar o conhecimento e as práticas dentro de uma perspectiva biomédica hegemônica. A perspectiva analítica trata da compreensão das percepções desses sujeitos sobre a experiência do adoecimento e o tratamento do câncer, sua condição crônica, a alteração da imagem corporal e a condição de deficiência decorrente do tratamento, buscando compreender as narrativas de vinte membros do grupo de laringectomizados. Como resultados preliminares verifica-se que os saberes construídos por esse grupo apontam para um hiato criado pela sua dupla condição de pacientes crônicos e de portadores de deficiência, o que as classificações de doenças e os aparatos institucionais parecem não enfrentar.

Palavras-chave: Condição Crônica. Experiência. Classificação. Deficiência. Câncer.

APÊNDICE 2 - ARTIGOS PUBLICADOS

RIBEIRO, F. F.; MARTELETO, R. M. M. A configuração das redes sociais de suporte a pessoas com câncer: um olhar sob o prisma da Informação e Comunicação em Saúde. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 1, p. 77-85, 2018. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/121/64>. Acesso em: 15 mar. 2022.

Resumo: Introdução: O câncer é um problema de saúde pública, principalmente nos países periféricos e, nas próximas décadas, espera-se que o seu impacto sobre a população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025. O câncer de cabeça e pescoço é o quinto mais comum no mundo e engloba vários tipos de tumores. No Brasil, são registrados cerca de 23 mil casos da doença por ano, que atinge majoritariamente homens, segundo estimativas do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Objetivo: Identificar como se constroem as formas de comunicação, fluxos de informação e a apropriação de conhecimentos pelos pacientes matriculados na clínica de cabeça e pescoço do INCA e suas redes sociais, na perspectiva de que tais recursos são fundamentais para lidar com as mudanças e necessidades impostas pela situação de adoecimento. Método: Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, pautado na metodologia de história oral de vida, utilizando como apoio teórico os conceitos de narrativa e redes sociais. Foram realizadas três entrevistas com pacientes em estágios diferentes de tratamento. Conclusão: O processo de informação e comunicação que se configura nas redes sociais dos pacientes é fundamental na construção de estratégias de suporte e proteção social ao longo do tratamento. Esse conhecimento torna-se fundamental na interlocução com as políticas públicas, tendo em vista a possibilidade de participação e ampliação de direitos.

Palavras-chave: Comunicação em Saúde. Neoplasias. Redes social.

NETTO, F. S.; Costa, C. M. V.; RIBEIRO, F. F.; LIMA, R. C. M. A pandemia de Covid-19 e as reflexões sobre o processo de trabalho do Serviço Social do Hospital do Câncer I/INCA. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Anais da X Mostra de Trabalhos Acadêmicos dos Programas de Residência Multiprofissional em Oncologia e Residência em Física Médica do INCA, v. 67, n. 2, supl.1, 2021. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1692/999>. Acesso em: 25 mar. 2022.

Resumo: Introdução: A pandemia de Covid-19 gerou impactos na sociedade em escala global exigiu atitudes governamentais de controle e combate ao vírus. No âmbito das unidades de saúde, medidas foram tomadas ocasionando a reestruturação dos serviços, entre eles, o Serviço Social do Hospital do Câncer I. Objetivo: Evidenciar o processo de trabalho das assistentes sociais durante a pandemia, identificando e refletindo sobre as mudanças ocorridas. Método: Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, cujo referencial teórico-metodológico e o método crítico histórico dialético. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com sete assistentes sociais que estão na linha de frente no atendimento durante a pandemia. A análise das entrevistas teve como base a hermenêutica dialética. Resultados: Conforme a verificação inicial dos elementos coletados, é possível afirmar que a reorganização trouxe repercussões aos usuários, familiares e profissionais. Os relatos das entrevistadas demonstram como a presente crise mundial incide com importantes desdobramentos na vida da população que repercutem nas demandas ao Serviço Social. Foram diversas as requisições e observou-se, nesse contexto, a exacerbação de demandas equivocadas, acarretando tensões na busca da atuação em conformidade com as atribuições e competências profissionais. Conclusão: A pandemia de Covid-19 teve como uma de suas nefastas consequências a piora das condições de vida da classe trabalhadora, que procurou ainda mais os atendimentos disponibilizados.

Palavras-chave: Serviço Social. Covid-19. Oncologia.

NETTO, F. S.; Costa, C. M. V.; RIBEIRO, F. F.; LIMA, R. C. M. O Serviço Social do Hospital do Câncer I frente a pandemia de covid-19. **Revista Serpos**, v. 2, n. 1, 2021. Disponível em: <http://serpos.net.br/index.php/serpos/article/view/32/32>. Acesso em: 15 mar. 2022.

Resumo: O presente artigo é fruto de uma pesquisa realizada no ano de 2020 com parte da equipe do Serviço Social do Hospital do Câncer I (HC I), uma das unidades do Instituto Nacional de Câncer (INCA). O objetivo era analisar a atuação das assistentes sociais durante a pandemia do novo coronavírus (COVID-19), refletindo sobre as mudanças na rotina hospitalar, bem como identificar as principais demandas e as respostas da categoria. A pesquisa é qualitativa e a referência teórico-metodológica tem como base o método crítico dialético. Concluiu-se que, houve a piora na qualidade de vida dos usuários, que buscaram ainda mais pelos atendimentos e o Serviço Social, apesar de ter agregado novas tarefas, manteve a defesa de suas atribuições privativas e competências profissionais.

Palavras-chave: COVID-19. Serviço Social. Oncologia.

APÊNDICE 3 - CARTA AO PARTICIPANTE DA PESQUISA

Caro(a) participante da pesquisa **Mediações de saberes na sobrevivência ao câncer: a experiência de pessoas laringectomizadas totais** de autoria de Fabiana Felix Ribeiro - orientação da Professora Doutora Regina Maria Marteleto do PPGCI-IBICT/UFRJ, agradecemos a sua disponibilidade em participar da entrevista que compõe a tese de doutorado intitulada: “Estigma e adoecimento por câncer: Informação e mediações de saberes na experiência da doença no espaço hospitalar”, realizada no Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia em convênio com a Escola de Comunicação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, sob a orientação da Professora Doutora Regina Maria Marteleto.

O objetivo desta pesquisa é conhecer as experiências de adoecimento de pessoas laringectomizadas totais (LT), os saberes que constroem, suas relações com os profissionais e a instituição e suas percepções sobre o estigma relacionado ao câncer e a condição de incapacidade/deficiência, e como que essa experiência pode reorientar novas condições de existência, identidade e pertencimento social.

APÊNDICE 4 - TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

3.2. TCLE (Laringectomizados Totais)

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com a pesquisadora responsável sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com a pesquisadora.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Compreender a experiência, as mediações de saberes e as informações produzidas pelos laringectomizados totais, que participam do grupo de laringectomizados totais do HCI/INCA, na interface com outros atores sociais (profissionais de saúde e a instituição), considerando o seu enquadramento normativo, institucional e classificatório e sua dupla condição de estigma: o câncer e a condição de incapacidade-deficiência, fatores que podem reorientar suas novas condições de existência, identidade e pertencimento social.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Se você concordar, em uma sala com privacidade, participará de uma entrevista individual e posteriormente, em outro dia, de 1 grupo focal (com outros participantes). A entrevista consiste em um roteiro onde você possa abordar a sua experiência de adoecimento por câncer, desde o diagnóstico, incluindo a condição atual (laringectomia total) e os saberes que foram sendo construídos ao longo desse processo. O grupo focal consiste em um roteiro de questões para serem abordadas coletivamente. A entrevista pode durar em torno de quarenta minutos a 1 hora e será gravada em áudio e vídeo para posteriormente ser transcrita e analisada pela pesquisadora, sendo sua identidade preservada. A autorização para o uso da imagem

e voz deverá ser oficializada através do documento AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM, VOZ E RESPECTIVA CESSÃO DE DIREITOS (LEI N. 9.610/98 e Norma Administrativa INCA nº 000.2000.001).

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa não poderá oferecer benefícios diretos a você. Se você estiver de acordo com o uso de suas informações, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é colaborar para que, no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, seja possível a melhoria da assistência aos pacientes e familiares.

RISCOS

Os riscos possíveis são desconforto ou constrangimentos eventuais. A qualquer momento, você poderá desistir de participar da entrevista, interrompendo se assim desejar. Se algum desconforto surgir e caso sinta necessidade, poderá ser encaminhada para atendimento psicológico.

CUSTOS - Você não terá despesas (gastos) pela sua participação.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as suas informações serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas as pesquisadoras autorizadas terão acesso aos dados individuais. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer

esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para Fabiana Felix Ribeiro no telefone (021) 3207-1162 de 8:00 às 16:00 de 2ª a 6ª feira. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa - CEP do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de 2ª a 6ª feira de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br. Esta pesquisa também foi aprovada pelo Comitê de ética em pesquisa CEP CFCH, ao qual se vincula o programa de doutorado (PPGCI IBICT/UFRJ – instituição proponente da pesquisa) da pesquisadora. O Comitê de Ética em Pesquisa do CFCH – Campus da UFRJ da Praia Vermelha está localizado no Prédio da Decania do CFCH, 3º andar, Sala 30 – Telefone: (21) 3938-5167 – e-mail: cep.cfch@gmail.com . O PPGCI IBICT/UFRJ está localizado á Rua Lauro Müller 455 andar 4 Botafogo – Rio de Janeiro, tel: 3873-9453. Este termo está sendo elaborado em duas vias que serão rubricadas em cada página, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com a pesquisadora responsável.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para participação dessa pesquisa respondendo a uma entrevista.

Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nestapesquisa.

Nome e Assinatura do (a) participante	/ / Data
---------------------------------------	-------------

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa à participante indicada acima. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desta participante.

Nome e Assinatura da Responsável pela obtenção do Termo	/ / Data
---	-------------

3.2. TCLE (Profissionais de saúde)

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com a pesquisadora responsável sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com a pesquisadora.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

A partir das experiências de adoecimento de pessoas laringectomizadas totais (LT), participantes do grupo de LT, esse estudo visa compreender as mediações de saberes e informações produzidas por esses sujeitos, na interface com outros atores sociais (profissionais de saúde e instituição), sobre a sua dupla condição de estigma: o câncer e sua condição de incapacidade-deficiência, fatores que podem reorientar suas novas condições de existência, identidade e pertencimento social.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Se você concordar, em uma sala com privacidade, participará de uma entrevista individual semiestruturada. A entrevista consiste em um roteiro onde você possa abordar a sua experiência, enquanto profissional de saúde, junto ao grupo de laringectomizados totais incluindo suas percepções sobre o adoecimento, incapacidade/deficiência e estigma, bem como suas percepções sobre o grupo em si e os saberes construídos coletivamente ao longo desse processo de adoecimento. A entrevista individual pode durar em torno de quarenta minutos a 1 hora. Será gravada em áudio para posterior transcrição e análise pela pesquisadora, sendo sua identidade preservada.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa não poderá oferecer benefícios diretos a você. Se você estiver de acordo com o uso de suas informações,

é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é colaborar para que, no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, seja possível a melhoria da assistência aos pacientes e familiares.

RISCOS

Os riscos possíveis são desconforto ou constrangimentos eventuais. A qualquer momento, você poderá desistir de participar da entrevista, interrompendo se assim desejar. Se algum desconforto surgir e caso sinta necessidade, poderá ser encaminhada para atendimento psicológico.

CUSTOS - Você não terá despesas (gastos) pela sua participação.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as suas informações serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas as pesquisadoras autorizadas terão acesso aos dados individuais. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para Fabiana Felix Ribeiro (021) 3207-1162 de 8:00 às 16:00 de 2ª a 6ª feira. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa - CEP do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se

voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda à sexta-feira de 09 às 17h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br. Esta pesquisa também foi aprovada pelo Comitê de ética em pesquisa CEP HUCFF, ao qual se vincula o programa de doutorado (PPGCI IBICT/UFRJ) da pesquisadora. O Comitê de Ética em Pesquisa do HUCFF está localizado à Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco, 255 andar 7 Ala E - Cidade Universitária da Universidade Federal do Rio de Janeiro - RJ, funciona de segunda à sexta-feira de 08 às 16h, telefone: 3938-2789, e-mail: cdp@hucff.ufrj.br. Este termo está sendo elaborado em duas (2) vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com a pesquisadora responsável.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para participação nessa pesquisa respondendo a 1 entrevista e participando de 1 grupo focal, posteriormente.

Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nestapesquisa.

/ /

Nome e Assinatura do (a) participante

Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa à participante indicada acima. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desta participante.

/ /

Nome e Assinatura da Responsável pela obtenção do Termo

Data

**APÊNDICE 5 - AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM, VOZ E RESPECTIVA
CESSÃO DE DIREITOS**

(LEI nº. 9.610/98 e Norma Administrativa INCA nº 000.2000.001)

Pelo presente Instrumento Particular,
eu, _____
_____, RG. nº. _____,
CPF n. _____, residente e domiciliado no município de

_____, **AUTORIZO**, de forma gratuita e sem qualquer ônus, a pesquisadora responsável pelo projeto de pesquisa: **“Estigma e adoecimento por câncer: informação e mediações de saberes na experiência da doença no espaço hospitalar”** a ser desenvolvido no Hospital do câncer I - Instituto Nacional de Câncer, a utilizar as imagens e som da minha voz no processo de desenvolvimento da pesquisa, bem como sua divulgação nos resultados, guardados os limites concernentes ao sigilo, privacidade e proteção da minha identidade.

Através desta, também faço a CESSÃO a título gratuito e sem qualquer ônus de todos os direitos relacionados à minha imagem, bem como autorais dos trabalhos desenvolvidos.

A presente autorização e cessão são outorgadas livre e espontaneamente, em caráter gratuito, não incorrendo o autorizado em qualquer custo ou ônus, seja a que título for sendo que estas são firmadas em caráter irrevogável, irretratável, e por prazo indeterminado.

E por ser de minha livre e espontânea vontade esta AUTORIZAÇÃO/CESSÃO, assino em 02(duas) vias de igual teor.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 2021.

Assinatura do(a) participante da pesquisa.

Assinatura do(a) responsável pela obtenção do termo.

APÊNDICE 6 - ROTEIROS DAS ENTREVISTAS

5.1 Roteiro de entrevista narrativa com Laringectomizados Totais

Dados pessoais:

Idade:

Sexo:

Cor:

Local de moradia: bairro/município/estado Situação conjugal:

Número de filhos:

Etilismo/ tabagismo por quanto tempo:

Situação de trabalho/previdenciária/benefício assistencial:

Experiência de adoecimento:

Como você percebe o processo de adoecer? Como o adoecimento afetou a sua vida?

Como o tratamento(s) afetou a sua vida?

Que alterações ocorreram nas relações sociais e no trabalho? **Experiência /**

consequências geradas pelo tratamento: Que impactos/limitações o tratamento gerou em sua vida?

Ocorreram alterações físicas, psíquicas, sociais? Ocorreram outros tipos de mudanças? Quais?

Como você percebe a experiência de conviver com a traqueostomia definitiva? Que recursos/saberes teve que mobilizar para lidar com tais mudanças?

Você acredita que ao longo desse processo você construiu um saber específico, singular sobre a experiência? Um saber diferente das demais pessoas? Qual(ais) gostaria de destacar?

Isso mudou sua percepção sobre a vida e seu sentido?

Você se sente um sobrevivente? O que significa ser sobrevivente nesse contexto? Que fatores, na sua visão, foram determinantes para o alcance da sobrevivência? Como você percebe que os outros lidam com essa realidade?

Você se sente estigmatizado ou discriminado? Onde? Em que espaços sociais? Se sim, como você lida com as pessoas ou grupos que estigmatizam?

Na sua relação com pessoas que o estigmatizam, você age de que forma? Muda alguma coisa pra você?

Experiência de classificação:

O que é ser laringectomizado pra você? Como se sente aos ser identificado como LT?

Se sente reconhecido socialmente como LT?

Como você se denominaria? Pessoa doente ou pessoa com limitações/incapacidades/deficiência?

Mudou alguma coisa na visão da sociedade e das pessoas sobre você?

Como você percebe que a instituição de saúde lhe vê e lhe reconhece (classifica)?

Você concorda com essa classificação?

Que mediações constrói para lidar com isso?

Como gostaria de ser reconhecido socialmente após tais experiências e desafios?

Gostaria de receber uma nomeação específica? Qual?

Experiência no grupo de laringectomizados:

Quando ingressou no grupo? O que o motivou a participar? O que continuamotivando?

Qual foi o objetivo da criação do grupo? O grupo foi criado pelos pacientes ou por profissionais/instituição?

Como se deu a definição desse nome?

Como você define o grupo de laringectomizados?

O que você acha do nome do grupo: Laringectomizados totais??? Como percebe a sua atuação no grupo de laringectomizados?

Na sua visão o grupo possui autonomia?

Qual a rotina de atividades do grupo? Ele possui uma agenda? Quem define, como define e por que?

Que contribuição você acredita que o grupo de LT oferece à instituição, aos pacientes e à sociedade?

O grupo é construtor de saberes e conhecimentos? Quais gostaria de destacar? O que sustenta o grupo durante tantos anos de existência?

O que a sua inserção no grupo representa pra você? O que mudou na sua vida? Como você percebe o grupo na sua relação com a dinâmica institucional, os profissionais de saúde e com a sociedade?

5.2 Roteiro do Grupo Focal com os Laringectomizados Totais

Diante da vivência e dos saberes que vocês desenvolvem a partir da experiência do adoecimento por câncer e da experiência de vocês como pessoas laringectomizadas e participantes do grupo de laringectomizados:

- 1- O que é ser laringectomizado total?
- 2- Vocês se consideram pessoas com deficiência-incapacidade?
- 3- Vocês se sentem estigmatizados? Em que espaços sociais?
- 4- Vocês construíram conhecimentos e saberes ao longo dessa trajetória? Quais?
- 5- Esse saber é reconhecido socialmente e institucionalmente? Como percebem isso?
- 6- Vocês se identificam com o nome “Laringectomizados”?
- 7- Vocês se identificam com o nome “grupo de laringectomizados”?
- 8- Se pudessem mudar o nome, que nome dariam e por quê?
- 9- Vocês se consideram sobreviventes? Por quê?

5.3 Roteiro de entrevista semiestruturada com profissionais de saúde

1-Dados pessoais

Idade: Sexo: Cor:

Formação profissional (categoria):

Tempo de trabalho na instituição:

Trabalha ou trabalhou atendendo pacientes com câncer de laringe? Durante quanto tempo?

2- Percepções sobre a experiência de adoecimento, deficiência e estigma

O que destacaria em relação a condição do paciente com diagnóstico de câncer de laringe?

Como o paciente, na sua visão, lida com a questão do adoecimento por câncer e a situação da traqueostomia definitiva?

Na sua visão o paciente com câncer de laringe sofre algum tipo de estigma? Qual(ais)? Como isso se dá? Por quê?

Você considera que ao longo dessa experiência, esses pacientes desenvolvem “um saber” ao longo desse processo? Como isso se constrói, na sua visão?

E os profissionais desenvolvem um saber singular a partir dessa experiência?

3- Percepções sobre a experiência do grupo de laringectomizados

Como você conheceu o grupo de laringectomizados? Lida com o grupo há quanto tempo?

O que sabe sobre a existência/história do grupo de Laringectomizados? Quando o grupo se formou, em que circunstâncias, que trajetórias levaram a construção do grupo? Quem criou? Quando começou?

Como percebe a atuação do grupo de laringectomizados? Quais as atividades que desenvolvem? Como eles se situam institucionalmente?

Que relação os profissionais mantem com o grupo de laringectomizados? Que habilidades/mediações/saberes os profissionais (equipes) precisam desenvolver para lidar com o paciente laringectomizado?

Que habilidades/mediações/saberes o paciente precisa desenvolver para lidar com a instituição e os profissionais diante dessa experiência?

4- Percepções sobre as relações entre LT, profissionais e instituição

Os profissionais desenvolvem alguma atividade junto ao grupo? Quais?

Como se dá a relação entre os pacientes que fazem parte do grupo, a instituição e os profissionais de saúde?

Você acredita que o grupo possui autonomia em relação a atuação dos profissionais da instituição?

5.4 Roteiro da análise documental

Data/período da publicação do Informe INCA

Ano de criação do GLT

O GLT e atividades desenvolvidas

A condução do GLT