



XXI ENANCIB

Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação

50 anos de Ciência da Informação no Brasil:
diversidade, saberes e transformação social

Rio de Janeiro • 25 a 29 de outubro de 2021

XXI Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação – XXI ENANCIB

GT-3 – Mediação, Circulação e Apropriação da Informação

A MEDIAÇÃO DE SABERES NA EXPERIÊNCIA DE SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER THE MEDIATION OF KNOWLEDGE IN THE CANCER SURVIVAL EXPERIENCE

Fabiana Felix Ribeiro – Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT)

Regina Maria Marteleto - Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT)

Modalidade: Trabalho Completo

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 compõe o grupo de LT, 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. O estudo visa 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 entrevista 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. Resultados preliminares indicam que a dinâmica informacional que ocorre entre os atores sociais envolvidos contribui, por um lado, no aumento da sobrevida 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 destaca a importância das mediações de saberes no processo de sobrevivência ao câncer.

Palavras-chave: sobrevivência ao câncer; mediações de saberes; dispositivo; laringectomizados totais.

Abstract: This paper is the result of doctoral research, in progress, about survival to laryngeal cancer and the experience of people who underwent total laryngectomy. We observe in this process a normative, institutional and classifying framework of people diagnosed with laryngeal cancer at HCI/INCA and who, as a result of invasive surgical treatments, acquire severe sequelae, becoming known as "total laryngectomized" (TL). Part of these people gathered in the LT group, composed of informational actions (mutual support, music, choir) and health education, where knowledge circulates that sustain and strengthen people amid the challenges imposed by the illness. The study aims to understand the mediations of knowledge and information produced by group participants, considering their double condition of stigma: cancer as a chronic condition and their condition of disability. The qualitative research is based on narrative, semi-structured interviews and focus groups with LT people and health professionals who work with the group. The analysis will be carried out through the hermeneutics-dialectics method. Preliminary results indicate that the informational

dynamics that occur among the social actors involved contribute, on the one hand, to the increase of survival to the disease with informational practices that feed the group and its continuity over time. On the other hand, the real possibility of disease recurrence reveals experiences marked by the life/death paradox present in the group's trajectory and mediated by the actors that make up this space. This experience highlights the importance of knowledge mediations in the process of surviving cancer.

Key-words: cancer survival; mediations of knowledge; device; total laryngectomized.

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho é fruto de reflexões desenvolvidas ao longo da pesquisa de doutorado (em andamento) e que tem como objetivo compreender a sobrevivência ao câncer de laringe a partir da experiência de pessoas Laringectomizadas Totais (LT) que participam do grupo de LT do HCl/INCA¹, considerando que essa experiência tem como base o processo de mediações de saberes e produção e circulação de informações entre atores sociais presentes no espaço hospitalar.

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. O tratamento é extremamente invasivo e provoca sequelas como a perda das cordas vocais e alterações no processo respiratório (BRASIL, 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 (BRASIL, 2020).

A laringectomia total gera consequências que vão desde dificuldades de fala, de comunicação e deglutição, até alterações na imagem corporal (pescoço), fatores que comprometem a reinserção social. Uma das sequelas consiste na realização da traqueostomia definitiva. Diante disso observa-se que as pessoas diagnosticadas com câncer de laringe no HCl/INCA sofrem um processo de enquadramento ao serem nomeadas como “laringectomizadas totais”.

A nomeação institucional como Laringectomizado Total é algo que chama atenção em meio a outras classificações existentes no espaço hospitalar. Ao se analisar o emprego do termo “Laringectomizado Total”, tendo como base os estudos sobre estigma e hanseníase (VIEIRA, 2008, p. 82), verifica-se que essa classificação, incorporada ao cotidiano das práticas

¹ Hospital do Câncer I pertencente ao Instituto Nacional de Câncer - Rio de Janeiro - Brasil.

institucionais, pode contribuir para reiterar a condição do estigma vivenciado por esse grupo de pessoas, ao mesmo tempo em que tal experiência marca uma busca pela ressignificação de tal condição.

Essa questão abre a possibilidade de se compreender como a nomeação é considerada pelas pessoas LT e profissionais de saúde, podendo apontar caminhos para o rompimento da reprodução do estigma. Outra questão importante é a forma como esses grupos produzem e fazem circular informações a partir da sua experiência, bem como as mediações de saberes que se constroem ao longo desse processo entre instituição, profissionais e pessoas LT.

A partir desse enquadramento normativo, institucional e classificatório e das experiências de adoecimento de pessoas LT, participantes do grupo de LT, esse estudo objetiva 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, para reorientar suas novas condições de existência, identidade e pertencimento social.

2 A SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER: A BIOMEDICINA E AS INFORMAÇÕES CULTURAIS NO CAMPO DA SAÚDE

Dentro do espaço hospitalar as questões que giram em torno da doença, cura e morte são enunciados fortes (FROHMANN, 2008, p. 23) e adquirem maior relevância, enquanto pouca atenção é dada à fase que envolve a sobrevivência à doença e suas sequelas. Para balizar essa discussão desenvolve-se aqui conceitos centrais como: sobrevivência ao câncer, saúde, informação, classificações em saúde, dispositivo e mediação de saberes.

Na literatura 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 (SANTOS *et al.*, 2020, p. 3).

Em relação à sobrevivência ao câncer, constata-se que a prática médica ainda foca a sua intervenção nas possibilidades técnicas de reabilitação e reconstruções cirúrgicas, não abordando a compreensão das experiências, habilidades informacionais e mediações de saberes desenvolvidas pelos atores sociais envolvidos nesse processo.

A biomedicina é uma das racionalidades médicas que se baseia na produção de discursos de padrão universal, 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). Dentro desse quadro, as informações culturais têm sido historicamente consideradas irrelevantes para as ações em saúde, enquanto as informações que envolvem o diagnóstico e intervenções médicas, são consideradas essenciais, contrariando estudos que apontam a importância dos campos social e cultural na definição de ações em saúde. (UCHÔA; VIDAL, 1994, p. 498).

Essas e outras mediações podem se configurar na busca das pessoas por respostas que vão desde a sua adesão à biomedicina, até a adoção de outras referências centradas em outras racionalidades médicas (LUZ *et al.*, 2013, p. 3597) ou práticas terapêuticas. Esses sistemas estão em interação, ora em conflito, mas se complementando. A força do paradigma biomédico na estruturação das ações e das políticas voltadas para o controle do câncer no Brasil é considerável, bem como sua repercussão nos fluxos de informação e comunicação que se configuram no espaço hospitalar entre os diferentes atores sociais.

Rosenberg e Golden (1977) utilizam o conceito de “metáfora do enquadramento” (“*frame*”) para definir que o que marca a existência de uma doença é o processo de elaboração de esquemas classificatórios 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.

A saúde, a doença, o sofrimento e a morte, segundo Almeida Filho (2011), são fenômenos complexos e precisam ser observados na conexão entre diferentes variáveis. A saúde, portanto, não pode ser reduzida à ausência de doença, pois ela é uma potência para lidar com a existência, com todos os altos e baixos e tensões existentes na vida (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2013).

Sobre isso, os estudos de Canguilhem (2014) sobre a normatividade da vida e da saúde têm sido uma grande referência, pois ressaltam a capacidade de variação do organismo na sua relação com o meio interno e externo. Isso é fundamental para se compreender que a saúde possui uma vinculação com o meio e com a individualidade dos sujeitos, requerendo a capacidade para lidar com tais variações (BRITO, 2017). Canguilhem (2014) ainda destaca o conceito de normalidade vinculado à experiência, em contraposição à ideia da normatividade e da classificação. Essa análise amplia a reflexão para a compreensão do fenômeno saúde-doença.

O processo saúde-doença, não se reduz a uma compreensão biológica, pois existem diferenças no estado de saúde de diferentes grupos populacionais, que possuem diferentes oportunidades de acesso à educação, saúde, distribuição de riqueza, condições habitacionais e de trabalho, bem como aspectos como raça e gênero. O conceito de determinação social do processo saúde-doença, portanto, abarca os aspectos da realidade social e as iniquidades produzidas pelo sistema social (BARATA, 2009).

3 RELAÇÕES ENTRE OS CAMPOS DA SAÚDE E DA CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO: APROXIMAÇÃO ENTRE SEUS OBJETOS

Esses contrapontos conceituais entre os conceitos de saúde e de determinação social do processo saúde-doença demonstram aproximação entre os objetos de estudo da saúde os objetos de estudo da Ciência da Informação.

Araújo (2003) se baseia na concepção de Berger & Luckmann (2012) de que a realidade é construída socialmente para compreender a ciência da informação como ciência social, na qual a informação é considerada um processo social construído pelos sujeitos sociais em relação. Ao se pensar a noção de informação torna-se fundamental partir do pressuposto de que a informação tem como base, as práticas, as relações, o diálogo e a interlocução entre saberes.

As informações em saúde dizem respeito a todos os seres humanos na sua trajetória pela vida. A cultura 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 (MARTELETO, 2007, p. 16). O esforço na produção de conhecimento na área da informação em saúde busca ampliar a compreensão da informação, deslocando-a dos interesses dominantes para os interesses e necessidades de informação e saúde da população (MORAES; SANTOS, 1998, p. 39).

Nesse ponto, Marteleto (2007) reforça as contribuições de Pierre Bourdieu para 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 se pensar e produzir o conhecimento. Ao se considerar fronteiras, barreiras e possibilidades de encontro entre as diferentes concepções de 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.

Recorre-se também à contribuição de Frohmann (2008) no que se refere à associação entre os estudos da informação e as práticas públicas e sociais. O autor destaca que 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.

Com base nesse conceito, o estigma enquanto produção social da informação (GOFFMAN, 1988, p. 44) ganha materialidade no cotidiano dos serviços que reproduzem invisibilidade, onde a classificação em saúde se torna um instrumento que pode contribuir para o privilegiamento de determinadas informações em detrimento de outras.

Geoffrey C. Bowker e Susan Leigh Star (1999) exploram esse papel das categorias e dos padrões na formação do mundo moderno, investigando alguns sistemas de classificação, como os sistemas utilizados no campo da saúde. Os autores enfatizam como a invisibilidade que assume um papel frente a classificação, pode mudar de acordo com a necessidade dos grupos sociais ao mesmo tempo em que essas escolhas podem ser repensadas numa perspectiva moral e política.

A partir da década de 90 avança a perspectiva crítica em torno do papel da informação na sociedade. Busca-se então 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 (MARTELETO; NÓBREGA; MORADO NSCIMENTO, 2013, p. 78-79).

Na direção do diálogo da informação com outras áreas do conhecimento tais como as ciências sociais e a antropologia, os conceitos de “construção compartilhada do conhecimento” e de “terceiro conhecimento”, oriundos da educação popular e da antropologia da informação são empregados tendo em vista a ideia de que o conhecimento é composto por todos os atores envolvidos na leitura do mundo, através de suas percepções que são construídas coletivamente, gerando um intercruzamento de saberes e práticas (CARVALHO; ACIOLI; STOTZ, 2001; MARTELETO, 2009; MARTELETO; VALLA, 2003). Desse modo a informação é entendida como uma ferramenta para a intervenção social, buscando revelar novos conhecimentos que se constroem nas práticas sociais (MARTELETO; VALLA, 2003, p. 18-19), onde:

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 NASCIMENTO, 2013, p. 102).

Através da abordagem socioantropológica em 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 existente entre “mundos epistemológicos”.

4 SAÚDE COMO CAMPO DE PRODUÇÃO DE SABERES E INFORMAÇÃO: CLASSIFICAÇÕES, MEDIAÇÕES E DISPOSITIVOS DE INFORMAÇÃO NA SAÚDE

Nas instituições de saúde, as classificações viabilizam a prática médica no que tange à organização da informação sobre a doença e suas intervenções. Nesse contexto, se justificam como dispositivo de controle de processos de diagnóstico, produzindo uma grande massa documental. Nesse sentido, as abordagens classificatórias têm sido predominantemente utilizadas para reforçar o paradigma da biomedicina (MINAYO, 2009, p. 209). 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.

No caso de classificações relacionadas às sequelas, estas ficam localizadas em um hiato, onde não há diálogo institucional, o que contribui para a criação de espaços específicos como é o caso do grupo de LT, que apresenta demandas pouco abordadas no dispositivo hospitalar buscando ampliar o diálogo a partir da construção de mediações para resposta às suas questões.

Os conceitos de mediação e dispositivo são significativos nesse processo, visto que a mediação, segundo Marteleto e Couzinet (2013), demarca como os conhecimentos e saberes são produzidos e circulam social e culturalmente, enquanto o dispositivo é um agenciamento de elementos, inscrito em um projeto, algo concreto, uma ferramenta constituída através de mediações (MARTELETO; COUZINET, 2013, p. 3). Para Jeanneret (2009, p. 26-27) a mediação surge cada vez que há a necessidade de descrever uma ação implicando uma transformação da situação ou dispositivo comunicacional, não uma simples interação entre elementos já constituídos.

Através das mediações outras práticas podem ser incorporadas na dinâmica informacional, já que os saberes são produzidos e apropriados socialmente e através da mediação da cultura (MARTELETO; COUZINET, 2013, p. 3). As mediações direcionam a forma

como as informações são utilizadas nos espaços sociais, apontando para a continuidade de uma forma hegemônica de conhecer ou para promover rupturas epistemológicas.

O espaço do grupo de laringectomizados é um exemplo dessa dinâmica, na medida em que, os atores sociais ali situados produzem informação, reconstróem suas identidades e criam suas próprias estratégias informacionais preocupados em atender demandas específicas construídas através da experiência do adoecimento e não contempladas pela instituição.

A saúde é um campo fértil de mediações, saberes, diálogos, produção e circulação de informação, que influencia as práticas e o conhecimento produzido pelo campo e que sempre se reformula no contato com a realidade. As áreas da informação e da saúde se aproximam em seus diálogos e desafiam novas formas de construção de conhecimento que acompanhem as transformações sociais e contemplem novos elementos.

Ambas as perspectivas formam um contraponto de abordagens que não se excluem, mas que se relacionam, em meio a contradições, em um processo dinâmico de mediação de saberes.

5 PARTICIPANTES E PROPOSTA METODOLÓGICA DA PESQUISA

O grupo de LT existe na instituição desde os anos 80 e foi criado por profissionais e de saúde e pacientes LT. Se caracteriza por ser um espaço de sociabilidade e troca de experiências, suas ações não se restringem ao apoio mútuo entre seus participantes, se estendem no espaço institucional, compondo uma rede de mediações de saberes que envolvem a instituição, profissionais e novos pacientes. A sua marca nesse processo é a produção e circulação de saberes sobre a experiência da sobrevivência ao câncer e as questões que envolvem a sobrevivência de uma pessoa LT. Desenvolvem ações culturais, voltadas para a música e canto-coral, como formas de mediação e acolhimento. O grupo é formado por cerca de 12 pacientes e é aberto a participação de novos integrantes que iniciam esse tratamento específico na instituição.

A proposta metodológica é a pesquisa qualitativa exploratória baseada nos seguintes instrumentos metodológicos: A entrevista narrativa e grupo focal com 6 pessoas LT que participam do grupo de LT e entrevista semiestruturada com 3 profissionais de saúde que atuam junto ao grupo. Até o momento foram realizadas 3 entrevistas: 2 com pessoas LT e 1 com profissional de saúde. Os roteiros de entrevista foram construídos a partir de categorias centrais. Na entrevista com pessoas LT destacam-se 4 categorias: **Experiência de adoecimento; experiência e consequências geradas pelo tratamento/estigma; experiência de classificação;**

experiência no grupo de LT. Na entrevista com profissionais de saúde destacam-se 3 categorias: **Percepções sobre a experiência de adoecimento, deficiência e estigma; Percepções sobre a experiência do grupo de laringectomizados; Percepções sobre as relações entre LT, profissionais e instituição.** O grupo focal com o grupo de LT se estrutura para uma abordagem mais coletiva das questões centrais desenvolvidas nas entrevistas narrativas focando principalmente as seguintes categorias: **percepções sobre o que é ser laringectomizado total; percepções sobre o estigma; percepções sobre os saberes centrais desenvolvidos na trajetória do grupo; percepções sobre o reconhecimento institucional e identificação com a nomeação recebida (LT); percepção sobre a condição de sobreviventes ao câncer.** A análise preliminar dos dados obtidos nas entrevistas foi realizada através do método da hermenêutica-dialética que possibilita a compreensão e interpretação dos dados, considerando o movimento relacional da realidade, a partir do modo como vivenciamos, uns aos outros, situando o senso comum entendido como *um gênio da vida prática*, que ajusta o olhar do pesquisador em relação aos acontecimentos da vida através de uma atitude compreensiva em relação a forma como as coisas se apresentam e acontecem nos diferentes modos de viver (MINAYO, 2009, p. 333-334). Esse método foi escolhido para análise do material visto que possibilita esclarecer as condições sob as quais surgem as narrativas, contribuindo para a objetivação da experiência.

6 RESULTADOS OBTIDOS

Como resultados preliminares, destacaremos alguns aspectos de duas entrevistas realizadas com pessoas LT do sexo masculino: um com idade de 49 anos (com 14 anos de pós-tratamento, aposentado por invalidez) e outro com 68 anos de idade e com 10 anos de pós-tratamento, aposentado por idade). Ambos utilizam uma prótese traqueoesofágica que permite melhor articulação da voz e abordam as dificuldades em admitir a gravidade da doença (*“O nome câncer assusta” - Entrevistado1*) e o quanto protelaram o início do tratamento, o que contribuiu para o avanço da doença.

O que se destaca na fala de uma entrevistada, profissional de saúde:

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... 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 para qualquer indivíduo... o diagnóstico do câncer de laringe que vai impactar dessa forma na “minha vida”.

Após a aceitação da doença o entrevistado 1 informa que as consequências e o impacto sofridos só contribuíram, na sua percepção, para que a doença avançasse ainda mais:

Você perde o chão... eu não pude mais trabalhar e fui afastado (...) e fiquei naquele sistema do INSS... de auxílio doença... e aí você espera (...) 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... (Entrevistado 1)

Já o participante idoso refere que o adoecimento não afetou tanto sua vida. Nas falas fica claro o quanto o câncer é uma doença estigmatizada. No entanto ambos referem ter sofrido estigma após as sequelas, mas não deram importância e atribuem o estigma à ignorância das pessoas em relação à experiência que vivenciaram. No sentido de contribuir, aproveitam as oportunidades para circular informação sobre a doença e falar sobre suas experiências, levando conhecimento às pessoas. A gratidão pela vida e pela sobrevivência à doença, faz com que o estigma seja colocado em segundo plano frente às relações e à experiência adquirida nesse processo. A religiosidade aparece como pano de fundo em suas narrativas, na medida em que essas mediações também são fundamentais para conseguirem alcançar êxito em relação ao adoecimento.

Assim como consideram a nomeação de LT adequada à sua condição, não conseguem vislumbrar outra forma de nomeação:

Eu acredito que não dê pra ter outro nome pq... 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 contempla... É laringectomizado pra sempre! Graças a Deus! (Entrevistado 1)

O laringectomizado é a pessoa (...) que tem um pouquinho de dificuldade para falar e gosta de andar com a garganta enfeitada com um paninho (risos) (Entrevistado 2)

Sobre as sequelas informam que não se consideram pessoas doentes ou com incapacidade/deficiência:

Eu tenho uma “debilidade da voz”, da respiração... é uma respiração não convencional porque não é pelo nariz é no pescoço (...) Pode ser que eu venha a ficar doente como todo mundo, mas ser uma pessoa doente não... o que eu tenho agora é uma debilidade(...) não me acho doente... não concordo que eu me sinta inferiorizado... minha única diferença em relação a parte oncológica é uma pequena dificuldade para me comunicar... as outras dificuldades que eu tenho são em relação ao coração... Ah!!! Sou infartado também!! (risos) esqueci de falar! (Entrevistado 2)

Com relação ao grupo de LT, os entrevistados referem a dimensão do grupo, ressignificando o sentido da vida e suas relações:

(...) 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! (...) A vontade de participar! De permanecer em sociedade como um ser humano que eu sou, mais amigos, mais conhecidos... e seguir a vida... aprendizado... evolução... muita coisa. (Entrevistado 2)

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 jogando bola... o cara não tá nem aí que tá com um buraco no pescoço. (Entrevistado 1)

Também reafirmam a nomeação do grupo de Laringectomizados Totais e a motivação em desenvolver atividades voltadas para a circulação de informações:

Sim o nome é... grupo de laringectomizados totais... eu tenho até uma página que eu criei que eu coloco o pessoal do INCA com informações que eu busco para poder melhorar a vida... de direitos, de tudo.... eu boto nesse grupo pro pessoal ficar atualizado... Mas acho que sim... tem outros grupos ... tem o GAL que agora no RJ... eu sou o coordenador... (Entrevistado 1)

A sobrevivência à doença e a gratidão à instituição, são também apontadas na fala da profissional de saúde:

A sobrevivência...a conquista ... 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... é uma certa gratidão à instituição... pacientes que às vezes já viveram experiências negativas, difíceis em outros locais e que quando chegam aqui ... se sentem muito agradecidos e por que foram muito, muito bem atendidos... e em todos os lugares a gente acha... que isso é uma obrigação... eles serem bem atendidos em qualquer lugar em que eles estejam! E eles conseguem encontrar e falam e reconhecem muito disso aqui... que às vezes já viveram experiências negativas e chegando aqui vivem experiências muito positivas nos diversos setores por onde eles passam... Então é uma sensação de gratidão muito forte!

Sobre a interação e a mediação de saberes entre as pessoas LT, a profissional de saúde destaca que:

(...) os voluntários laringectomizados iam até o leito do paciente para falar “olha eu já estive como você aí e olha pra 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... 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 têm a possibilidade de chegarem àquele ponto! Então isso era uma coisa muito marcante nas falas e aqueles que tiveram a oportunidade de já ter recebido uma visita de um voluntário laringectomizado, o quanto mudava a perspectiva de visão do futuro deles.

A questão da possibilidade de recidiva da doença é algo presente e que se torna mais uma ameaça silenciosa. Sobre isso, a profissional de saúde ressalta a importância do grupo no processo de mediação de saberes e sustentação ao longo do processo de sobrevivência e do papel do mesmo em momentos difíceis que possam ressurgir:

Infelizmente... eu acho que é um fantasma (recidiva da doença) de todo paciente que tem câncer (...) e quando eles estão cada um na sua casa eles vivem a sua experiência... mas quando eles têm uma atividade do grupo então a gente tem as duas coisas né! Por que eles estão convivendo continuamente (...), cria-se uma relação meio que de família... E aí como uma família (...) cada vez que um recebia o diagnóstico de que a doença voltou... foi fazer algum outro tratamento diferente e o tratamento (inicial) não funcionou... e não conseguiu controlar e faleceu pela recidiva da doença... sempre é um baque bem importante... porque é uma realidade que já estava superada e essa realidade volta à mente, volta a pensar sobre essa possibilidade. É um momento tenso!

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As questões relacionadas à classificação e ao estigma, nas falas das pessoas LT, surgem em segundo plano e em primeiro plano ganham destaque a sobrevivência à doença, a gratidão decorrente das mediações de saberes, seja em relação ao grupo, aos profissionais e instituição, seja em relação à religiosidade que promove uma certa proteção e acolhimento diante de momentos difíceis da vida.

A estigmatização pela doença, bem como a concordância sobre a nomeação (pessoa e grupo) recebida como LT e grupo de LT, reforçam a ideia de Goffman (1988, p. 91) de que a partir de uma informação social recebida, nesse caso, acerca da doença e do estigma a ela atribuído, surge uma nova identidade pessoal e social. A pessoa nas suas relações quer se sentir “normal” e ao mesmo tempo em que sabe de seu estigma se relaciona com o seu grupo

estigmatizado, onde ora se identifica e ora quer se diferenciar. Nessa zona de fronteira social acontece a mediação entre profissionais, instituição e pessoas LT em diferentes momentos do tratamento, numa espécie de jogo relacional que reitera a informação social estigmatizante.

Outra questão é que no caso do grupo de LT verifica-se que a troca de experiências entre pessoas LT, profissionais e instituição, 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 sociais que compõem esse espaço. Essa experiência revela a importância das mediações de saberes no processo de sobrevivência ao câncer. Os próximos passos para a pesquisa são a finalização das entrevistas e do grupo focal e análise dos dados tendo como base o quadro de categorias centrais.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA FILHO, N. **O que é saúde?** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011. 160 p.

ARAÚJO, C. R. A. A ciência da informação como ciência social. *In: Revista Ciência da Informação*, Brasília, v. 32, n. 3, p. 21-27, set./dez. 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ci/a/DZcZXSqTbWHpF6fhRm8b9fP/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 ago. 2021.

BARATA, R. B. **Como e por quê as desigualdades sociais fazem mal à saúde.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. 120 p.

BERGER, P. L.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade.** 34. ed. Petrópolis: Vozes, 2012. 123 p.

BOWKER, G. C.; STAR, S. L. **Sorting Things Out:** Classification and Its consequences. Cambridge: The MIT Press, 1999. 377 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2018:** Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2018. Disponível em: ... Acesso em: ...

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020:** Incidência do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil>. Acesso em: 11 jun. 2021.

BRITO, J. Saúde. Uma relação com o meio e os modos de vida. **Revista Laboreal**. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15667/laborealxiii0117jb>. Acesso em: 19 jun. 2020.

CAMARGO JR. A biomedicina. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, Supl. 15, p. 177-201, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/BmZ6PN6vDQyXgntsPXqWrRL/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 31 maio 2021.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 8. ed. Rio de Janeiro: Ed. Forense universitária, 2014. 129 p.

CARVALHO, M. A. P.; ACIOLI, S.; STOTZ, E. N. O processo de construção compartilhada do conhecimento: uma experiência de investigação científica do ponto de vista popular. *In: A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede de educação popular e saúde*. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 101-114.

CZERESNIA, D.; SEIXAS MACIEL, E. M. G.; OVIEDO, R. A. M. **Os sentidos da saúde e da doença**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

FROHMANN, B. O caráter social, material e público da informação. *In: FUJITA, M. S.; 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; Marília: Fundepe, 2008. p. 19-34.

GOFFMAN, E. **Estigma**. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1988. 124 p.

JEANNERET, Y. A relação entre mediação e uso no campo de pesquisa em informação e comunicação na França. **RECIIS: Rev. Eletr. de 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.

LUZ, M.T. *et al.* A categoria racionalidade médica e uma nova epistemologia em saúde. **Rev. Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 12, p. 3595-3604, dez. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n12/a16v18n12.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2020.

MARTELETO, R. M.; NÓBREGA, N.; MORADO NASCIMENTO, D. Cultura informacional: demarcações de uma linha de estudos de cultura, informação e sociedade. *In: ALBAGLI, S. (org.). Fronteiras da Ciência da Informação*. Brasília, DF: IBICT, 2013.

MARTELETO, R.M. Informação, saúde, transdisciplinaridade e a construção de uma epistemologia social. **Rev. Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 3, p. 566-585, 2002. Disponível em: <file:///E:/Qualifica%C3%A7%C3%A3o%20final%20-%20Setembro%202020/Artigos%20para%20ajuste%20da%20qualifica%C3%A7%C3%A3o%20transdisciplinaridade,%20informa%C3%A7%C3%A3o%20e%20sa%C3%BAde.pdf>. Acesso em: 11 set. 2020.

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. Disponível em:... Acesso em:...

MARTELETO, R. M. Conhecimentos e conhecedores: apontamentos sobre a ciência, os pesquisadores e seu papel social. *In*: MARTELETO, R. M.; STOTZ, E. N. **Informação, saúde e redes sociais**: diálogos de conhecimentos nas comunidades da Maré. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009.

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. **RECIIS: R. Eletr.de Com.Inf.Inov.Saúde**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 1-16, jun. 2013. Disponível em: <file:///C:/Users/fafel/Downloads/450-1614-1-SM.pdf>. Acesso em: 11 set. 2020.

MORAES, I. H. S.; SANTOS, S. R. F. R. Informação em Saúde: os desafios continuam. **Rev. Ciência & Saúde Coletiva**, v. 3, n. 1, p. 37-51, jan./jun. 1998. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/DqvbXK7D5P954wkWx5X6vVc/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 31 maio 2021.

ROSENBERG, C.; GOLDEN, J. **Framing disease. Studies in cultural history**. New Brunswick: Rutgers University Press, 1977.

SANTOS, A. T. C. *et al.* **Cancer survivorship needs in Brazil: Patient and Family perspective**. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0239811>. Acesso em: 18 nov. 2020.

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 jun. 2020.

VIEIRA, M. L. Hanseníase X Lepra: O paradoxo da morte social. A prática do Serviço Social no Morhan. **Cadernos do Morhan**, jul. 2008. Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_03.pdf. Acesso em: 16 fev. 2021.