

Mediação de saberes na sobrevivência ao câncer de laringe: a experiência de pessoas Laringectomizadas Totais

Mediation of knowledge in surviving laryngeal cancer: the experience of Total Laryngectomized persons

Mediación del conocimiento en la supervivencia al cáncer de laringe: la experiencia de las personas sometidas a Laringectomía Total

Fabiana Felix Ribeiro^{1,a}

fafelix2@terra.com.br | <https://orcid.org/0000-0002-0650-1151>

¹ Instituto Nacional de Câncer, Hospital do Câncer I. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

^a Doutorado em Ciência da Informação pelo Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia.

RESUMO

O presente estudo parte de reflexões acerca da sobrevivência ao câncer e da experiência estigmatizante vivenciada por pessoas diagnosticadas com câncer de laringe no Hospital Nacional do Câncer/Instituto Nacional do Câncer, submetidas à cirurgia de Laringectomia Total e participantes do Grupo de Laringectomizados Totais. O objetivo foi compreender as mediações de saberes e de informações produzidas pelos participantes do grupo na interface com os profissionais de saúde, considerando a sua dupla condição de estigma: o câncer e a deficiência. Parte-se de uma abordagem socioantropológica de caráter qualitativo e exploratório que empregou os métodos de entrevista narrativa com cinco participantes. A análise foi realizada pelo método hermenêutico-dialético. Nos resultados destacam-se a busca pelo reconhecimento individual e social e a valorização da experiência frente aos saberes oficiais e o quanto as mediações extrapolam o espaço institucional. A mediação de saberes faz emergirem elementos significativos para o enfrentamento de uma cultura informacional dominante.

Palavras-chave: Mediação de saberes; Laringectomizados Totais; Estigma; Deficiência; Sobrevivência ao câncer.

ABSTRACT

This study is based on reflections on surviving cancer and the stigmatizing experience of people diagnosed with laryngeal cancer at the Hospital Nacional do Câncer/Instituto Nacional do Câncer, who underwent Total Laryngectomy surgery and participated in the Total Laryngectomy Group. The goal was to understand the mediations of knowledge and information produced by the group participants, in the interface with health professionals, considering their double condition of stigma: cancer and disability. It is based on a socio-anthropological approach, of qualitative and exploratory nature that employed the narrative interview

method with five participants. The analysis was carried out through the hermeneutic-dialectic method. The results highlight the search for individual and social recognition and the appreciation of experience in relation to official knowledge, and how the mediations go beyond the institutional space. The mediation of knowledge brings out significant elements to confront a dominant informational culture.

Keywords: Knowledge mediation; Totally Laryngectomized; Stigma; Disability; Cancer survival.

RESUMEN

El presente estudio se basa en las reflexiones sobre la supervivencia al cáncer y la experiencia estigmatizadora de personas diagnosticadas de cáncer de laringe en el Hospital Nacional do Câncer/Instituto Nacional do Câncer, que se sometieron a una Laringectomía Total y participaron en el Grupo de Laringectomía Total. **Objetivo:** comprender las mediaciones de conocimiento e información producidas por los participantes del grupo, en la interfaz con los profesionales de salud, considerando su doble estigma: cáncer y discapacidad. Se basa en un abordaje socioantropológico, cualitativo y exploratorio, que utilizó métodos de entrevista narrativa con cinco participantes. El análisis ocurrió a través del método hermenéutico-dialéctico. Los resultados destacan la búsqueda de reconocimiento individual y social y la valorización de la experiencia en relación con el conocimiento oficial y la medida en que las mediaciones van más allá del espacio institucional. La mediación del conocimiento pone de manifiesto elementos significativos sobre una cultura informacional dominante.

Palabras clave: Mediación de saberes; Laringectomizado Total; Estigma; Discapacidad; Supervivencia al cáncer.

INFORMAÇÕES DO ARTIGO

Contribuição dos autores:

Concepção e desenho do estudo: Fabiana Felix Ribeiro.
Aquisição, análise ou interpretação dos dados: Fabiana Felix Ribeiro.
Redação do manuscrito: Fabiana Felix Ribeiro.
Revisão crítica do conteúdo intelectual: Fabiana Felix Ribeiro.

Declaração de conflito de interesses: não há.

Fontes de financiamento: não houve.

Considerações éticas: A pesquisa foi cadastrada na Plataforma Brasil sob CAAE 42742621.5.0000.5274, com parecer de aprovação n. 5.563.809.

Agradecimentos/Contribuições adicionais: não há.

Histórico do artigo: submetido: 11 jul. 2023 | aceito: 16 set. 2023 | publicado: 28 mar. 2024.

Apresentação anterior: Trabalho oriundo a partir de tese. RIBEIRO, Fabiana Felix. **Mediação de saberes na sobrevivência ao câncer:** a experiência do Grupo de Laringectomizados Totais do HCI/INCA. Orientação: Regina Maria Marteleto. 2022. 271 f. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, PPGCI, Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Rio de Janeiro, 2022.

Licença CC BY-NC atribuição não comercial. Com essa licença é permitido acessar, baixar (*download*), copiar, imprimir, compartilhar, reutilizar e distribuir os artigos, desde que para uso não comercial e com a citação da fonte, conferindo os devidos créditos de autoria e menção à Reciis. Nesses casos, nenhuma permissão é necessária por parte dos autores ou dos editores.

INTRODUÇÃO

O presente estudo é fruto de reflexões acerca da sobrevivência ao câncer de laringe, englobando, além da situação de deficiência decorrente da cirurgia de Laringectomia Total (LT), a experiência estigmatizante vivenciada por pessoas Laringectomizadas Totais.

A incidência de câncer vem crescendo em todo o mundo, sendo considerada uma das principais causas de morbidade e mortalidade. No Brasil, a estimativa para o triênio 2023-2025 é de aproximadamente 704 mil novos casos de câncer a cada ano. Em relação ao câncer de laringe, a estimativa para o Brasil, no mesmo período, é de 7.790 casos (Brasil, 2022). De acordo com dados nacionais, ao longo dos anos, a população de sobreviventes ao câncer, de maneira geral vem aumentando – fator atribuído às mudanças sociais e demográficas e ao acesso ao diagnóstico e ao tratamento.

O processo de sobrevivência ao câncer se inicia no diagnóstico e se prolonga por toda a vida. Embora, no Brasil, o conceito de sobrevivência ao câncer seja ainda pouco conhecido e estudado, ele consiste num dos fenômenos associados à complexidade do adoecimento por câncer que engloba uma série de dificuldades e desafios a serem enfrentados pelos pacientes, pelas famílias e pelas políticas públicas (Rowland; Bellizzi, 2014).

A sobrevivência ao câncer engloba dois aspectos: os adoecimentos (Canesqui, 2007) que perduram e as condições crônicas (Barsaglini, 2013) – ambos se aproximam da importância da noção de experiência e da compreensão de como as pessoas lidam com os problemas de saúde, incluindo os estados que se prolongam e que, portanto, vão exigir cuidados prolongados.

No cotidiano do trabalho de assistência às pessoas com câncer de laringe, emergem as seguintes questões: o alcoolismo e o tabagismo como principais fatores de risco; as dificuldades de acesso ao tratamento; as dificuldades de ordem socioeconômica; a precarização do trabalho; a pauperização; a dinâmica das redes sociais de apoio, entre outros aspectos que se apresentam, no espaço hospitalar, como expressões da realidade social brasileira. Tais dificuldades se somam ao desafio de tratamentos complexos que exigem disponibilidade e recursos, diante de uma realidade marcada por condições sociais adversas.

A LT consiste na extração completa da laringe, fator que acarreta alterações físicas, psicológicas e sociais significativas. Através da traqueostomia definitiva, um tipo de ostomia¹, considerada um tipo de deficiência pela legislação brasileira², a pessoa que realiza a LT passa a respirar de outra maneira e tem de reaprender novas formas de se comunicar, construindo habilidades para manejar o som através da vibração das estruturas anatômicas preservadas pela cirurgia. Além dessas questões, surgem as dificuldades de deglutição e as alterações na face e nas regiões do pescoço – fatores que comprometem a imagem corporal e a reinserção social dessas pessoas. Identifica-se, então, um processo duplo de estigmatização: o adoecimento crônico e a condição de deficiência.

Nesse sentido, é notório que as pessoas que se encontram nessa condição híbrida sofrem um processo de reduzida escuta acerca de suas demandas específicas, de suas experiências e saberes construídos ao longo desse processo de adoecimento-deficiência, em meio a um cenário caracterizado pela centralidade dos diagnósticos, pelos tratamentos e pela busca pela cura. O estigma, segundo Goffman (1988, p. 117), marca o que deve ser aceito e valorizado em sociedade e o que deve ser desvalorizado. É importante considerar que, embora todas essas consequências sejam identificáveis e visíveis, no cotidiano do espaço hospitalar essa não é uma questão problematizada. Mesmo diante da visibilidade concreta da deficiência, constata-se a sua invisibilidade discursiva.

1 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, foi submetida ao processo de exteriorização do sistema – digestório, respiratório e urinário – e apresenta um estoma que significa uma abertura artificial entre os órgãos internos com o meio externo (Brasil, 2009).

2 A ostomia respiratória (traqueostomia definitiva) é considerada deficiência pelo decreto n. 5296, de 2 de dezembro de 2004 (Brasil, 2004).

siva. De modo geral, as instituições de saúde não dispõem de ferramentas para acolher e ouvir essas vozes, e o aparato comunicativo delas acaba se reduzindo ao âmbito da produção (Araújo; Cardoso, 2007).

Os conceitos de enunciado e dispositivo (Foucault, 2014; 2020) demonstram a força que a dimensão discursiva pode assumir nesse processo. Determinados enunciados podem se apresentar, no dispositivo hospitalar, como algo invisível, como é o caso das deficiências. Já os dispositivos cuidam para que os discursos sejam enquadrados nos sistemas institucionais e em suas formas de legitimação. Isso se materializa, por exemplo, nos sistemas de classificação em saúde e no seu uso pela prática médica, predominantemente voltada para a classificação de doenças, em detrimento das classificações de deficiências.

Para as pessoas adoecidas, se por um lado o enquadramento e a classificação a que são submetidas têm como foco o diagnóstico e o tratamento que acontecem rapidamente em fluxos preestabelecidos, por outro, no caso da deficiência decorrente do tratamento oncológico, verifica-se a dificuldade do reconhecimento de novas demandas decorrentes dessa nova condição. Essas assimetrias chamam a atenção para a relação entre estigma e classificação, enquanto construtos sociais que elencam atributos e características pessoais voltados para a normatização e a padronização, desvalorizando outras informações, práticas e experiências que fujam a tais definições.

A construção social sobre o estigma influencia as práticas sociais, entre elas as práticas de classificação (Goffman, 1988; Jutel, 2021). Temos, por um lado, o estigma que influencia as classificações, e por outro a mediação de saberes que surge como uma ferramenta que fornece elementos para a evidência de informações ocultas nesse processo, podendo contribuir para a superação do estigma e de modelos classificatórios fechados que servem a esse sistema. A mediação de saberes funciona como uma chave ou um operador teórico, metodológico e epistemológico (Martins, 2018) que permite a compreensão dos hiatos e das lacunas que se configuram nas interações, bem como as formas de ocultação de determinados fenômenos sociais. A mediação também demarca como os saberes são produzidos e circulam social e culturalmente (Marteleto; Couzinet, 2013).

Diante disso, torna-se fundamental destacar que os campos da informação e da comunicação trazem dimensões que se complementam nesta pesquisa – a informação na perspectiva de novos dados que se convertem em mais informação e a comunicação enfatizando os processos pelos quais a informação é produzida, circulando e se transformando em saberes pelas instituições e pelas pessoas (Araújo; Cardoso, 2007).

Entendendo que a experiência de sobrevivência ao câncer não é algo disseminado, enquanto informação social. É evidente que os processos e as questões existentes nessa trajetória são, de certa forma, fadados ao desconhecimento social, ficando no espaço do que está situado “entre” a estrutura e o estruturante. No entanto, trata-se de questões que têm relevância, englobam saberes e evidenciam a importância de serem abordadas de forma mais ampla.

No campo informacional, é importante destacar, além da sua dimensão diretiva presente nos estudos de uso e de comportamento informacional (Araújo, 2017), a dimensão não diretiva da informação, no sentido humano dos usuários da informação, presente na sua “capacidade imaginativa, criadora, na apropriação da informação; e a dimensão coletiva do seu existir, constituidora de todos os seus atos, entre os quais aqueles ligados à informação” (Araújo, 2012).

A abordagem teórica principal deste estudo foi a abordagem socioantropológica da comunicação, da informação e da saúde, ancorada na rede conceitual representada, principalmente, pelos conceitos de sobrevivência, pelo estigma, pela classificação em saúde e pela mediação de saberes. A metodologia empregada foi a pesquisa qualitativa e exploratória, e a análise dos dados fundamentou-se na abordagem 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 e 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).

No trabalho de campo junto aos atores da pesquisa, foram empregados os seguintes instrumentos: a) entrevistas narrativas com pacientes membros do Grupo de Laringectomizados Totais (GLT); b) entrevistas semiestruturadas com profissionais de saúde que atuam diretamente no cuidado e na assistência aos LT; c) pesquisa documental nos boletins do Instituto Nacional de Câncer (INCA), a fim de perceber o processo de criação e desenvolvimento do GLT/INCA, ao longo do tempo.

Neste artigo, será abordado um recorte do estudo focado na experiência e nas ações infocomunicacionais desenvolvidas pelas pessoas laringectomizadas, durante o processo de sobrevivência ao câncer, sem perder de vista que os seus saberes também se relacionam às práticas de assistência e ao cuidado desenvolvidos pelos profissionais de saúde entrevistados. Percebe-se que, no cotidiano de assistência às pessoas adoecidas, enfrentam-se inúmeras dificuldades de ordem socioeconômica, de acesso ao tratamento e mesmo na dinâmica de suas redes sociais de apoio. Tais condições se somam ao desafio de tratamentos complexos que exigem disponibilidade e recursos, diante de uma realidade marcada por condições sociais adversas.

O objetivo do estudo foi compreender a experiência, a mediação de saberes e as informações produzidas pelos LT, que participam do GLT do HCI/INCA, na interface com outros atores sociais (profissionais de saúde), considerando o seu enquadramento normativo, institucional e classificatório e a sua dupla condição de estigma: o câncer e a condição de deficiência.

MÉTODO

Os participantes da pesquisa foram as pessoas LT inseridas no GLT do HCI/INCA e os profissionais de saúde (fonoaudiólogo, enfermeiro e fisioterapeuta) que acompanham as atividades do grupo de forma sistemática. Segundo pesquisa documental, realizada no Informe INCA³, o GLT, cenário da pesquisa, existe no HCI/INCA desde a década de 1980, tendo como objetivo inicial o trabalho de terapia vocal, sob a coordenação de profissionais de saúde. Posteriormente, a partir dos anos 2000, sob a coordenação do INCAvoluntário⁴, tomou novos rumos, assumindo um modelo de grupo de apoio mútuo, além do coral de vozes e do desenvolvimento de trabalho voluntário. No ano de 2019, outro grupo denominado INCAnto é criado, tendo em vista a retomada do trabalho específico da terapia vocal com os LT, propósito inicial que marcou a existência do grupo e fora deixada de lado durante anos. Atualmente o grupo conta com cerca de 15 participantes, sendo aberto a todas as pessoas LT matriculadas no instituto.

Este estudo estruturou-se em quatro fases: 1) a entrevista narrativa com as pessoas LT; 2) o grupo focal com pessoas LT; 3) a entrevista semiestruturada com os profissionais de saúde; e 4) a análise documental acerca da criação do GLT e de sua trajetória no HCI/INCA.

Foram construídas categorias de análise a partir dos roteiros de entrevista, do roteiro do grupo focal e do roteiro da análise documental. Reiteramos que, para fins deste artigo, devido ao volume de dados produzido pela pesquisa, serão apresentados apenas os resultados referentes às entrevistas realizadas com pessoas LT, a partir das seguintes categorias elencadas: informações pessoais (cor da pele, sexo, idade, escolaridade, tipo de união, renda, local de moradia), tratamento (sintomas, acesso ao tratamento, tempo de LT), estigma, sobrevivência ao câncer, classificação e mediação de saberes no GLT (Santos *et al.*, 2020).

RESULTADOS

Foram atribuídos nomes fictícios aos cinco entrevistados, dos quais quatro são homens e uma é mulher (Vladimir, João, Marcos, Maria e Juca). Em relação às **informações pessoais**, sobre a idade, quatro dos

3 Periódico do INCA de circulação interna.

4 Área de ações voluntárias do INCA, responsável pelo planejamento e pela promoção das ações voluntárias em prol dos pacientes (INCAvoluntário, 2023).

cinco entrevistados têm mais de 65 anos (três homens e uma mulher), sendo considerados idosos (Brasil, 2003). Apenas um entrevistado não é idoso e tem 49 anos.

Quanto à cor da pele, três deles se declaram negros (dois homens e uma mulher) e dois (homens) se declaram brancos. Dois vivem em união consensual e dois são casados. A mulher entrevistada é viúva. Todos têm entre um e três filhos. Todos os entrevistados são aposentados – por idade (dois), invalidez (dois), especial (um). A mulher, além de ser aposentada por idade, é também pensionista pelo INSS, pelo fato de ser viúva.

Acerca do tempo de tabagismo/etilismo, dois pacientes idosos informam quarenta anos, os demais idosos, 43 e cinquenta anos, enquanto o entrevistado mais jovem (o de 49 anos) declara ter sido tabagista/etilista por vinte anos. Sobre a escolaridade, dois entrevistados têm o Ensino Fundamental incompleto, outros dois têm o Ensino Médio incompleto e a mulher tem o Ensino Médio completo.

Acerca das condições de vida, os homens entrevistados residem com esposa ou companheira em uniões longínquas. Moram com filhos e, em alguns casos, netos também. A mulher mora sozinha, é viúva, tem uma filha casada que é professora e não depende da mãe. No caso dos homens, observa-se que a renda média de um salário mínimo sustenta famílias mais numerosas. Alguns continuam trabalhando informalmente para complementar a renda. Sobre o local de moradia, dois entrevistados residem em bairros da Zona Oeste da cidade (Realengo e Bangu), um reside em Irajá, um reside em São João de Meriti-RJ, e mulher reside no bairro de Botafogo, Zona Sul do Rio de Janeiro.

Embora não tenha sido definida previamente como subcategoria, a questão da religião foi levantada por três entrevistados, que se declararam espíritas (umbanda e candomblé), e um, embora não se considere evangélico, informa que recebeu suporte da igreja evangélica, no processo de adoecimento/tratamento. Declaram a importância da religião para o enfrentamento da situação de adoecimento/tratamento.

Em relação ao **tratamento**, aos sintomas, todos os entrevistados disseram que o principal sinal da doença foi a rouquidão e o fato de que a voz começou a desaparecer. Dois entrevistados relataram as dificuldades que enfrentaram no sistema de saúde até conseguirem encaminhamento para o INCA. Perderam tempo com a definição diagnóstica e, por isso, chegaram tardiamente à instituição. Avaliam que esse tempo foi determinante para o avanço da doença. Os quatro homens passaram pelo procedimento de traqueostomia de urgência, devido ao avanço da doença. No entanto, a mulher, embora tenha passado pelas mesmas dificuldades em relação à demora para diagnóstico e para o acesso ao tratamento, relata não ter passado pela traqueostomia, visto que não foi necessário.

Os homens mencionam o medo do câncer e o fato de terem protelado a busca por tratamento, o que abre uma margem maior de tempo até o diagnóstico e, conseqüentemente, contribui para o avanço da doença. Pesquisas como as desenvolvidas por Gomes, Nascimento, Araújo (2007) apontam que os homens procuram menos os serviços de saúde devido à percepção sobre os papéis sociais desempenhados por homens e mulheres, como o fato de o cuidado ainda se constituir como uma característica feminina, da mesma forma como o mundo do trabalho ainda se constitui como algo do universo masculino. Além disso, a dificuldade e a falta de acesso aos serviços para atendimento à saúde do homem contribui para que o homem se cuide menos e se exponha mais às situações de risco.

Com relação aos tratamentos, a cirurgia e a radioterapia foram tratamentos realizados por quatro dos entrevistados, enquanto um entrevistado (homem) fez apenas cirurgia sem a necessidade de tratamento complementar. Dois entrevistados tiveram complicações no pós-operatório, o que gerou um período mais longo de recuperação. Quanto ao tempo de LT, os entrevistados relatam oito, dez, 13, 16 e 19 anos. A mulher entrevistada é LT há 19 anos.

Os entrevistados tratam das mudanças ocasionadas pela doença (deficiência/estigma/classificação), abordando, principalmente, as sequelas e as limitações que surgem após o procedimento cirúrgico, como a perda da voz e os seus impactos na comunicação, o nervosismo decorrente da impossibilidade de falar, a

perda do paladar e do olfato (sequelas provocadas pela radioterapia), e outros problemas de saúde, além das dificuldades com familiares.

Nessa fase, os entrevistados relatam o processo de adaptação a dispositivos tais como a sonda, a traqueostomia e o uso de próteses, além de como esse processo se caracteriza por um aprendizado que envolve tanto a experiência construída, como o aprendizado baseado no saber técnico dos profissionais de saúde, no sentido da aquisição de conhecimentos necessários para o autocuidado. O esforço que envolve o aprendizado proposto pelo saber técnico para a melhoria das funções perdidas, como a voz, o paladar e o olfato – como também o desenvolvimento de estratégias pessoais para tentar retomar tais funções –, é abordado como um processo de superação e conquista, que “passo a passo” vai envolvendo a troca de saberes construída, coletivamente, nesse processo.

A busca por uma aproximação do padrão de “normalidade” da voz, do paladar e do olfato, além das alterações na aparência (o pescoço fica mais fino com a retirada da laringe e a traqueostomia), faz com que a entrevistada conclua que a única coisa que a diferencia dos ‘normais’ é o “buraco da vida”, em referência à traqueostomia. Trata-se de uma “ideia central”, conforme definido por Lefevre e Lefevre (2010, p. 74-78), que sintetiza um sentido.

Os entrevistados dão ao **estigma** uma centralidade nesse processo que vai desde o estigma do “câncer”, como palavra que deve ser evitada, até a forma como as outras pessoas percebem, com certo estranhamento, a mudança no timbre da voz, a secreção e a associação equivocada com a pessoa surda-muda. Mencionam que percebem o preconceito estampado no rosto e a mudança de comportamento das outras pessoas, como se a doença fosse contagiosa. Um entrevistado ironiza a condição de LT em relação aos “normais”:

Vou fazer 16 anos de operado e eu como de tudo, vou ao churrasco, só não como farofa... até as pessoas ‘normais’ engasgam, né? Rs. (Marcos).

Os entrevistados criam estratégias para driblar o estigma, como a preocupação estética (principalmente a mulher). Por exemplo, eles usam blusa de gola alta; tosem para dentro, para evitar qualquer barulho diferente que chame a atenção etc.

Ao mesmo tempo que encobrem o estigma, percebe-se, ao longo das suas narrativas, como, frequentemente, voltam a esse ponto, seja para dizer que não é importante (mas é) ou para demarcar, de certa forma, a reação de estranhamento e o preconceito das pessoas. Do ponto de vista emocional, os homens relatam com frequência o sentimento de baixa autoestima, enquanto a mulher menciona o sentimento de tristeza em relação à sua aparência e a preocupação estética.

Sobre a **classificação**, é importante resgatar que ela se inicia quando ocorre o diagnóstico de câncer, com toda a carga e o estigma que envolve a doença e as metáforas construídas a esse 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. É o resultado da cirurgia que fizeram:

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 (Vladimir).

Quatro dos entrevistados não se sentem PCD (Pessoa Deficiência) e 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 nem como PCD:

Eu tenho uma debilidade da voz, da respiração [...] é uma respiração não convencional por que não é pelo nariz, é pelo pescoço [...]. (Vladimir).

Essa preocupação em definir o tipo de limitação é uma forma de, mediante o discurso, manipular o estigma, conforme sinalizado por Goffman (1988). Já a mulher afirma, diretamente, que não se sente doente, mas se sente deficiente e se considera uma PCD.

É interessante observar que, ao longo das entrevistas, todos citam a importância do apoio da família para sobreviverem ao desafio do câncer em suas vidas. Os diálogos com os filhos e as esposas/companheiras são frequentes em suas falas, e o tema “família” perpassa todas as entrevistas. As dificuldades são muitas, sobretudo a dificuldade da família em se adaptar às mudanças. No entanto, todos reconhecem que o apoio da família, da religião e do GLT foi fundamental para somar forças e impulsionar a vontade de viver. Na categoria **sobrevivência**, todos os diálogos e as divergências familiares ocorridas nesse processo parecem encontrar um porto seguro, algo que foi alcançado. Apesar das dificuldades, há o reconhecimento da importância dos suportes recebidos, sobretudo, do suporte familiar:

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. Porque não é um genro, é um filho! (Maria)

Ao longo das entrevistas, as pessoas LT que participam do GLT narram como a perspectiva do autocuidado é necessária e importante para a recuperação. Abordam também o cuidado de seus familiares e dos profissionais envolvidos no processo de tratamento e reabilitação. Nos resultados e na análise da pesquisa, poderemos verificar como se efetiva essa compreensão de cuidado pelos LT. O autocuidado é associado à busca por uma melhor qualidade de vida, pelo equilíbrio entre as limitações, pela aceitação, além de contribuir para uma reinvenção, a partir das experiências vividas. Isso pode ser percebido com clareza nas narrativas de Maria, que aponta a preocupação estética e a sua relação com os livros como elementos fundamentais para afastar a tristeza. Ler e se arrumar, para ela, trazem mais alegria à vida.

Embora a categoria **cuidado** não seja objeto direto deste trabalho, torna-se fundamental abordá-la, pois entre outras questões trata-se, aqui, de um processo de adoecimento que envolve a recuperação e a reabilitação de uma doença crônica, o que normalmente fragiliza os sujeitos e demanda assistência direta tanto de profissionais quanto de familiares, além da rede de suporte. A sobrevivência, nesse caso, está muito atrelada ao cuidado, entendendo-o como cuidados de terceiros. Até para se alcançar uma condição de autocuidado, como os próprios LT se referem, é preciso um cabedal de apoio que envolve a família, as outras redes de relações, a assistência dos profissionais e os fluxos de informação e comunicação. 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 que possibilitou uma sustentação para que pudessem avançar ao patamar do autocuidado e da preservação de sua autonomia.

Para problematizar a questão do cuidado nas políticas públicas, Passos (2017, p. 251) trata a categoria **cuidado** como uma necessidade ontológica do ser social, no sentido da garantia da existência e também para sanar outras necessidades de manutenção da vida. Dito isso, não podemos deixar de sinalizar que o GLT se constitui como espaço no qual os participantes tiveram acesso, apesar das dificuldades, à informação e à comunicação, às condições básicas para a garantia do cuidado e do autocuidado, ou seja, aos elementos fundamentais para o alcance da sobrevivência ao câncer.

Apesar das dificuldades descritas pelos entrevistados, a centralidade da família no cuidado é apontada como fundamental no enfrentamento do câncer de cabeça e pescoço, mesmo numa conjuntura relacional na qual as redes de apoio são frágeis, esgarçadas em função das questões econômicas, sociais e emocionais envolvidas.

A ausência/fragilidade da família e/ou das redes de apoio pode intensificar situações de instabilidade no processo de tratamento, podendo se desdobrar em 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, torna-se urgente a criação de políticas públicas voltadas para esse suporte essencial na manutenção da vida – que não pode ser encarado como função exclusiva da família, já tão massacrada com as consequências desse modelo societário excludente e explorador (Passos, 2017, p. 252).

Voltando à análise da categoria **sobrevivência ao câncer**, todos os entrevistados se consideram sobreviventes e associam a experiência da sobrevivência a uma vitória. Um dos entrevistados aborda o significado da palavra sobrevivência ao se comparar a “um sobrevivente de guerra”, a alguém que pode ter ficado “inutilizado”, embora esse não seja o caso dele, porque, afinal, ele “não sobrevive, vive!”. A vontade de viver e a experiência (de vida) de se sobrepor aos problemas e às dificuldades fizeram com que eles alcançassem a vitória em mais esse desafio. Não avançam muito nessa discussão, pois a sobrevivência para eles é uma luta diária. A luta pela sobrevivência não está relacionada somente ao plano da experiência da doença. Num país extremamente desigual, como o Brasil, em que as pessoas vivem realidades sociais tão discrepantes, a sobrevivência para os que não são abastados, certamente, tem um outro significado.

Sobrevivi e continuo sobrevivendo, somos sobreviventes duas vezes, por conta dos 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! (Vladimir)

Como aponta Valla (1996, p. 182), “os saberes da população surgem da experiência concreta de vida, de quem vivencia as dificuldades no plano de sua realidade social”. Tais conhecimentos são distintos dos vivenciados pelos profissionais, técnicos e mediadores que 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 (Valla, 2011, p. 337-338). Ainda sobre o conceito de sobrevivência ao câncer, os LT trazem, embora de forma subliminar, o medo da recidiva da doença e da morte. Ao mesmo tempo que traz em si a ideia de “vitória”, a sobrevivência abarca um sentido “ameaçador”, seja pelas condições de vida (luta pela sobrevivência no cotidiano), seja pela ameaça de recidiva da doença e de morte – que ainda se apresentam como possibilidades.

Sobre a experiência no GLT, fica clara a questão da importância do apoio mútuo, bem como das outras estratégias utilizadas pelas classes populares, como a ideia de uma espécie de duplicidade (entendendo que dentro das classes populares há uma diversidade de grupos), segundo a qual eles acreditam que ao mesmo tempo é necessário aprender a: “[...] afirmar e negar, obedecer e desobedecer” (Martins, 1989, p. 130) – ficam num movimento pendular no qual afirmam o ajustamento e o rejeitam. Nas narrativas dos entrevistados LT, é notória a importância da participação deles no grupo. Eles também buscam se inserir em outros espaços institucionais e extrainstitucionais. Tais mediações compõem a busca pelo equilíbrio entre a manutenção de sua circulação em espaços instituídos e legitimados e suas buscas e necessidades subjetivas em função de seus anseios e desejos.

Para uma abordagem das **mediações na experiência no GLT**, foi necessária a compreensão do movimento de produção, circulação e apropriação presente nos processos de informação e comunicação vinculados à trajetória dos LT, com base no conceito de mediação, que possibilita o acesso às questões ocultadas no cenário social. Nesse processo, os LT reconhecem a importância da instituição e do GLT no acolhimento e acesso aos novos conhecimentos, às novas experiências, como também o quanto a sociabilidade sustenta a vida física, mental e social no processo de recuperação da saúde.

Eles se referem ao GLT como “[...]uma escola que incentiva o paciente a voltar a ter uma vida normal” (Maria). “O GLT é como se fosse parente, amigo 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).

Apesar do enquadramento institucional, as mediações decorrentes do GLT revelam possibilidades de novos caminhos pessoais e coletivos, onde se buscam, além dos espaços existentes, novos espaços sociais que ampliem a discussão sobre o acesso à informação para a prevenção do câncer. Além da produção de novos saberes, advindos da experiência, a partir dos processos comunicativos exercidos no espaço do grupo, os LT atuam na circulação da informação em diferentes espaços sociais.

As mediações que se materializam em ações de trabalho voluntário, desenvolvidas pelos LT na orientação aos novos pacientes que se encontram internados em pré-operatório de LT, reforçam a possibilidade de construção de vínculo e a participação desses atores (LT) em uma cadeia de comunicação e informação às pessoas com câncer. Ocorre que eles se sentem reconhecidos ao compartilharem saberes legítimos construídos através das experiências.

Nesse processo, a categoria reconhecimento engloba três vertentes: a identificação, a valorização e a dádiva. Além da identificação e da valorização, convém perceber a questão da gratidão, enquanto reconhecimento de uma dádiva. Esse reconhecimento se configura como força de sentido; e, segundo Caillé (2008, p. 162), se torna objetivo. Assim, o que se deseja, o que se quer alcançar “para os próprios olhos e os dos outros” adquire uma força de reciprocidade. Nesse ponto, segundo o autor, uma sociedade justa seria aquela que valoriza “os próprios olhos e os 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 o enfrentamento dos desafios. O coral de vozes 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 representa.

As mediações abarcam conhecimentos anteriores levantados pelos entrevistados, como o aprendizado de libras, o hábito de ler e a ambiência das bibliotecas, enquanto recursos significativos para lidar com os novos desafios e a ressignificação da vida. O ativismo, como mediação, se volta para a disseminação de informações sobre a prevenção do câncer de laringe junto às organizações e aos movimentos sociais. Esse ativismo caracteriza-se como outra vertente que busca informar as pessoas sobre os danos provocados pelo tabagismo e pelo etilismo, considerando a contribuição de quem passou pela experiência.

A mediação de saberes entre gerações é algo presente na fala de dois entrevistados. Para Maria, a mediação se apresenta na habilidade do diálogo com seus netos e bisnetos e também nas suas palestras em escolas sobre o tabagismo. Percebe-se que as relações entre o assujeitamento vivenciado na instituição e dentro do grupo, de um lado, e o processo de recondução das subjetividades, de outro, abre novas perspectivas em termos de ser e agir no mundo.

Ao destacar a escolha por participar de outro grupo institucional específico para o trabalho com a voz (INCanto), Juca registra a importância da instituição no processo do tratamento e o envolvimento dele com as atividades na seguinte fala:

Então, fiquei em cima do muro [...] dependo de lá e dependo daqui! [...] Chamei o responsável pelo grupo: ‘Fulana, aqui no GLT, a gente aprende muita coisa, canta [...] estou educando a minha voz, é o que ela [a profissional fonoaudióloga] faz conosco’ (Juca).

Os entrevistados participam de ambos os grupos. Essas novas buscas fora do GLT continuam sendo respeitadas, possibilitam novos caminhos de interlocução em diferentes espaços sociais. Esse movimento contribui para o diálogo ampliado, na instituição, sobre a questão da deficiência através da apropriação e da disseminação de informação, que ganham força no trabalho de comunicação desenvolvido.

Retomando a “ideia central” de Lefevre e Lefevre (2010), o GLT (como também a instituição) destaca-se como a representação da “escola”, da “família”, ou, ainda, da “família de sofrimento”. As declarações:

“O que o INCA fez por mim, queria retribuir.”; “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).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

À guisa de considerações finais, destacamos os tipos de mediação que mais se sobressaíram na pesquisa:

- **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 convívio no GLT e o trabalho voluntário.
- **Mediações sociais:** Voltadas para as ações específicas desenvolvidas a partir do processo de cuidado de si e do 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.

Essa categorização, construída a partir da pesquisa, dialoga com a dimensão das práticas informacionais, conceito desenvolvido por Harlan (2012). Tais práticas são atravessadas pelas comunidades de prática (GLT), suas experiências informacionais e suas ações de comunicação propriamente ditas. Isso permite, segundo a autora, apresentar um panorama de ações desenvolvidas pelos atores sociais e associá-las às dimensões coletivas de aprendizado e de construção.

Além disso, três questões se destacaram nos resultados da pesquisa, enquanto buscas presentes ao longo do processo de subjetivação da experiência e das necessidades informacionais, ocultadas no processo de adoecimento-tratamento, e que representam nos dizeres de Paulo Freire (2018, p. 130), uma busca pelo “inérito viável”, quais sejam: 1) as relações entre o assujeitamento e as possibilidades de subjetivação, a partir das experiências; 2) a busca pelo reconhecimento individual e social, como forma de amenizar o estigma; e 3) as mediações sociais construídas que extrapolam o espaço institucional e denotam a preocupação e o compromisso dos LT com uma transformação social em direção a uma sociedade epistemologicamente mais justa.

Os silêncios e as invisibilidades podem conter novas pistas e caminhos que levem a rupturas com as injustiças cognitivas, sociais e culturais. As mediações, enquanto ferramenta teórica metodológica e epistemológica, contribuem para o processo de fazer emergirem experiências e saberes antes invisíveis. Os LT travam diariamente uma busca por reconhecimento na cena social que extrapola seus locais de inserção, tendo como horizonte a equidade e a transformação social.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. O que são “práticas informacionais”? **Informação em Pauta**, Fortaleza, v. 2, n. especial, p. 217-236, out. 2017. DOI: <https://doi.org/10.32810/2525-3468.ip.v2i0.2017.20655>. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/informacaoempauta/article/view/20655>. Acesso em: 5 fev. 2023.

ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. Paradigma social nos estudos de usuários da informação: abordagem interacionista. **Informação & Sociedade: Estudos**, João Pessoa, v. 22, n. 1, p. 145-159, jan.-abr. 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/view/9896/7372>. Acesso em: 15 dez. 2023.

ARAÚJO, Inesita Soares de; CARDOSO, Janine Miranda. **Comunicação e Saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007. (Coleção Temas em Saúde).

BARSAGLINI, Reni. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões. In: CANESQUI, Ana Maria. (Org.). **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2013. p. 70-103.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Decreto n. 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as leis n. 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. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, p. 5, 3 dez. 2004. Seção 1. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2004/decreto-5296-2-dezembro-2004-534980-norma-pe.html>. Acesso em: 15 dez. 2023.

BRASIL. Presidência da República. Lei 10.741, de 1 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 3 out. 2003, p. 11. Seção 1. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm#:~:text=LEI%20No%2010.741%2C%20DE%20. Acesso em: 4 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2022**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria n. 400, de 16 de novembro de 2009. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, p. 17, 17 nov. 2019. Seção 1. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html. Acesso em: 15 dez. 2023.

CAILLÉ, Alain. Reconhecimento e sociologia. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 23, n. 66, p. 151-210, fev. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-69092008000100010>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcsoc/a/JmmPvPrqhTPhwWMLwhLyfgR/?lang=pt>. Acesso em: 15 dez. 2021.

CANESQUI, Ana Maria. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: CANESQUI, Ana Maria (org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, Fapesp, 2007. p. 19-51.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade**: o cuidado de si. 7. ed. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2020.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. 42. ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 66. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2018.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1988.

GOMES, Romeu; NASCIMENTO, Elaine Ferreira do; ARAÚJO, Fabio Carvalho de. 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. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 565-574, mar. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000300015>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/rQC6QzHKh9RCH5C7zLWNMvJ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 abr. 2022.

HARLAN, Mary Ann. **Information practices of teen content creators**: the intersection of action and experiences – a grounded theory study. Tese (Doutorado em Sistemas de Informação) – Queensland University of Technology, Queensland, 2012.

INCAVoluntário. **Quem somos**. Rio de Janeiro: INCA, c2023. Disponível em: <https://www.incavoluntario.org.br/quem-somos/>. Acesso em: 19 fev. 2024.

JUTEL, Ane Marie. Reflexões sobre o diagnóstico e a experiência da enfermidade. In: BARSAGLINI, Reni; PORTUGAL, Sílvia; MELO, Lucas (org.). **Experiência, saúde, cronicidade**: um olhar socioantropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2021. p. 85-93.

LEFEVRE, Fernando.; LEFEVRE, Ana Maria Cavalcanti. **Pesquisa de representação social**: um enfoque qualitativo: metodologia do discurso do sujeito coletivo. Brasília: Liber Livro Editora, 2010.

MARTELETO, Regina; COUZINET, Viviane. Mediações e dispositivos de informação e comunicação na apropriação de conhecimentos: elementos conceituais e empíricos a partir de olhares intercruzados. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 1-16, jun. 2013. DOI: <https://doi.org/10.3395/reciis.v7i2.810pt>. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/450>. Acesso em: 15 dez. 2023.

MARTINS, Ana Amélia Lage. Mediação: perspectivas dialéticas. In: CHAUDIRON, S.; TARDY, C.; JACQUEMIN, B. (Eds.). **Médiations des savoirs**: la mémoire dans la construction documentaire. Actes du 4^e Colloque Scientifique International du Réseau Mussi. Villeneuve d'Ascq: Université de Lille, 2018. p. 63-73. https://mussi2018.sciencesconf.org/data/35_BR.pdf. Acesso em: 15 dez. 2023.

MARTINS, José de Souza. Dilemas sobre as classes subalternas na idade da razão. *In*: MARTINS, José de Souza. **Caminhada no chão da noite**. São Paulo, Editora Hucitec, 1989. p. 97-138.

MAUSS, Marcel. **Ensaio sobre a dádiva**. Reimpressão. Lisboa: Edições 70, LDA, 2011.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Ed. 12, Hucitec, 2010.

PASSOS, Rachel Gouveia. “Entre o assistir e o cuidar”: tendências teóricas no serviço social brasileiro. **Revista em Pauta: Teoria Social e Realidade Contemporânea**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 40, p. 247-260, 2017. DOI: <https://doi.org/10.12957/rep.2017.32725>. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/revistaempauta/article/view/32725/23569>. Acesso em: 16 abr. 2022.

ROWLAND, Julia H.; BELLIZZI, Keith M. Cancer survivorship issues: life after treatment and implications for an aging population. **Journal of Clinical of Oncology**, New York, v. 32, n. 24, p. 2662-2668, ago. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.55.83>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25071099/>. Acesso em: 15 dez. 2023.

SANTOS, Antonio Tadeu Cheriff dos *et al.* Cancer survivorship needs in Brazil: patient and family perspective. **PLoS ONE**, São Francisco, v. 15, n. 10, p. e0239811, 8 out. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0239811>. Disponível em: 251 <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0239811>. Acesso em: 18 nov. 2020.

VALLA, Victor Vincent. A crise de interpretação é nossa: procurando compreender a fala das classes subalternas. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, 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: 5 maio 2023.

VALLA, Victor Vincent. A vida religiosa como estratégia das classes populares na América Latina de superação da situação do impasse que marca suas vidas. *In*: VASCONCELOS, Eymard M. (org.). **A espiritualidade no trabalho em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2011. p. 310-340.