



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE COMUNICAÇÃO E EXPRESSÃO
DEPARTAMENTO DE JORNALISMO

Laringectomia: A reabilitação

Ana Carolina Domingues

Florianópolis

Maio de 2016

Ana Carolina Domingues

Laringectomia: A reabilitação

Projeto de Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Jornalismo, do Centro de Comunicação e Expressão, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para a aprovação na disciplina Técnicas de Projetos em Comunicação, ministrada pela **Profa. Daiane Bertasso**, no primeiro semestre de 2016.
Orientador indicado: Mauro César Silveira

Florianópolis

Maio de 2016

FICHA DO TCC – Trabalho de Conclusão de Curso – JORNALISMO UFSC	
ANO	2016
ALUNO	Ana Carolina Domingues
TÍTULO	Laringectomia: A reabilitação
ORIENTADOR	Mauro César Silveira
MÍDIA	<input checked="" type="checkbox"/> Impresso
	<input type="checkbox"/> Rádio
	<input type="checkbox"/> TV/Vídeo
	<input checked="" type="checkbox"/> Foto
	<input type="checkbox"/> Web site
	<input type="checkbox"/> Multimídia
CATEGORIA	<input type="checkbox"/> Pesquisa Científica
	<input type="checkbox"/> Produto Comunicacional
	<input type="checkbox"/> Produto Institucional (assessoria de imprensa)
	<input checked="" type="checkbox"/> Produto Jornalístico (inteiro) Local da apuração:
	<input type="checkbox"/> Reportagem livrorreportagem (x) <input checked="" type="checkbox"/> Florianópolis <input type="checkbox"/> Brasil <input checked="" type="checkbox"/> Santa Catarina <input type="checkbox"/> Internacional <input type="checkbox"/> Região Sul País: _____
ÁREAS	Jornalismo, câncer de boca e garganta, laringectomia, tabagismo
RESUMO	<p>Este projeto experimental de trabalho de Conclusão de Curso é de um livro-reportagem sobre pessoas em situação de laringectomia total que vivem em Florianópolis. A laringe é o órgão principal que auxilia a saída de voz. Por isso, as pessoas que não a possuem têm dificuldade em emitir o som da voz. Algumas aprendem a fazer isso com o auxílio do esôfago, outras colocam uma prótese ou utilizam o aparelho de laringe eletrônica. Em todos esses casos, a voz sai com um som alterado em relação ao natural, o que gera estranhamento e preconceito por parte de quem está de fora dessa realidade. Essa atitude é comum às pessoas que passaram pela laringectomia total e, por esse motivo, enfrentam dificuldades de relacionamentos. Dentro dessa problemática é levantada a questão: como essas pessoas enfrentam o dia a dia: a comunicação, o preconceito na sociedade e gastos com tratamento e prevenção? O projeto terá cinco perfis que propõem apresentar essa temática valendo-se dos enfoques paralelos: (1) Acompanhar a rotina dessas pessoas; perceber como elas são tratadas e como interagem na sociedade (2) Conhecer o histórico dessas pessoas e traçar as possíveis causas do câncer de laringe (3) Investigar o suporte oferecido pelos órgãos responsáveis, (4) Investigar quem de fato auxilia no tratamento físico e psicológico (5) Fazer o registro fotográfico desses perfis. As fontes serão pessoas que fizeram a laringectomia bem como alguns dos profissionais envolvidos com a temática.</p>

EMENTA DO PROJETO

- a. Título do projeto: Laringectomia: A reabilitação
- b. Natureza do projeto: IMPRESSO perfil/livro-reportagem
- c. Aluno responsável: Ana Carolina Domingues
- d. Suporte do projeto: texto impresso, projeto gráfico, fotografias
- e. Instituições envolvidas e equipe: ACBG, CEPON, GAL, SUS
- f. Semestre programado para realização: 2016.2
- g. Custos e fontes de financiamento em recursos próprios: R\$ 12.780
- h. Indicação do professor-orientador: Mauro César Silveira

RESUMO

Este projeto experimental de trabalho de Conclusão de Curso é de um livro-reportagem sobre pessoas em situação de laringectomia total que vivem em Florianópolis. A laringe é o órgão principal que auxilia a saída de voz. Por isso, as pessoas que não a possuem têm dificuldade em emitir o som da voz. Algumas aprendem a fazer isso com o auxílio do esôfago, outras colocam uma prótese ou utilizam o aparelho de laringe eletrônica. Em todos esses casos, a voz sai com um som alterado em relação ao natural, o que gera estranhamento e preconceito por parte de quem está de fora dessa realidade. Essa atitude é comum às pessoas que passaram pela laringectomia total e, por esse motivo, enfrentam dificuldades de relacionamentos. Dentro dessa problemática é levantada a questão: como essas pessoas enfrentam o dia a dia: a comunicação, o preconceito na sociedade e gastos com tratamento e prevenção? O projeto terá cinco perfis que propõem apresentar essa temática valendo-se dos enfoques paralelos: (1) Acompanhar a rotina dessas pessoas; perceber como elas são tratadas e como interagem na sociedade (2) Conhecer o histórico dessas pessoas e traçar as possíveis causas do câncer de laringe (3) Investigar o suporte oferecido pelos órgãos responsáveis, (4) Investigar quem de fato auxilia no tratamento físico e psicológico (5) Fazer o registro fotográfico desses perfis. As fontes serão pessoas que fizeram a laringectomia bem como alguns dos profissionais envolvidos com a temática.

Palavras-chave: Jornalismo, livrorreportagem, reabilitação, laringectomia, câncer de boca e garganta.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	07
1.1 Justificativa	07
1.2 Objetivos	08
1.2.1 Objetivo Geral	08
1.2.2 Objetivos Específicos	08
2. DESCRIÇÃO	09
3. DESENVOLVIMENTO	10
4. CRONOGRAMA	13
5. ORÇAMENTO	15
6. FINALIDADES	17
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	18
8. BIBLIOGRAFIA	19
APÊNDICE A – Reportagem “Conhecer o próximo é vencer o estranhamento	21
ANEXO A – Termo de Aceite do orientador	27

1. INTRODUÇÃO

O câncer de laringe ocorre predominantemente em homens e é um dos mais comuns entre os que atingem a região da cabeça e pescoço. Representa cerca de 25% dos tumores malignos que acometem essa área e 2% de todas as doenças malignas. A ocorrência pode se dar em uma das três porções em que se divide o órgão: laringe supraglótica, glote e subglote. Aproximadamente 2/3 dos tumores surgem na corda vocal verdadeira, localizada na glote, e 1/3 acomete a laringe supraglótica. A estimativa de novos casos para este ano (2016) é de 7.350, sendo 6.360 em homens e 990 em mulheres. O número de mortes em 2013 foi de 4.141, sendo 3.635 homens e 506 mulheres. O álcool e o tabaco são os maiores inimigos da laringe. Fumantes têm 10 vezes mais chances de desenvolver câncer de laringe. Em pessoas que associam o fumo a bebidas alcoólicas, esse número sobe para 43 (INCA, 2016)

De acordo com a localização e a extensão do câncer, ele pode ser tratado com cirurgia e/ou radioterapia e com quimioterapia associada à radioterapia. Nos casos em que é necessário fazer a cirurgia de retirada da laringe, os pacientes perdem a voz e tem que reaprender a emitir o som por meio de próteses, aparelhos eletrônicos ou, raras vezes, utilizam o esôfago. Em todos esses casos, comunicar-se é uma dificuldade e gera estranhamento para quem vê de fora. Muitos têm dificuldades de relacionamento, são afastados de amigos, parentes e até mesmo de empregos.

1.1. Justificativa

No trabalho final de conclusão do curso de jornalismo pensei em fazer algo em que eu pudesse aplicar minhas técnicas jornalísticas de forma mais particular sobre um assunto que passasse despercebido pela mídia; seja pela falta de tempo ou interesse em aprofundá-lo. No ano de 2015, fiz estágio em um local de *coworking* o qual circulavam várias pessoas de profissões e interesses distintos. Foi nesse espaço que conheci o Grupo de Acolhimento aos Laringectomizados – GAL, e me interessei pelo tema após eu ter sentido o estranhamento pelo contato inicial com estas pessoas que fizeram cirurgia para retirada da laringe e, por isso, utilizavam aparelhos ou próteses para falar. A partir disso, refleti sobre como a falta de informação sobre esse tema nas mídias é um entrave para a comunicação. Esse grupo instigou minha curiosidade e interesse por eles. Eu queria responder às questões: como é viver antes e depois da cirurgia de retirada da laringe? Quais as dificuldades enfrentadas? Além disso, queria dar voz a essas pessoas. Isso os ajudaria a serem mais compreendidos e a diminuir o

estranhamento na sociedade. Por isso, optei por ser esse o tema do meu trabalho final de conclusão do curso de jornalismo.

1.2. Objetivos

1.2.1. Objetivo Geral

Compreender como vivem as pessoas que retiraram a laringe em seus contextos particulares no âmbito social, familiar e financeiro.

1.2.2. Objetivos Específicos

- 1 Selecionar os cinco perfis que farão parte do trabalho
- 2 Acompanhar o dia a dia dessas pessoas e sentir como ocorre a relação com outras pessoas
- 3 Fazer entrevistas sobre hábitos antigos e vivências passadas para saber quem são essas pessoas e de onde vêm
- 4 Entrevistas voluntários na causa e profissionais da área que trabalham para a saúde dessas pessoas
- 5 Investigar qual o papel do estado no tratamento dessas pessoas, quais direitos elas têm e o que de fato ocorre na prática
- 6 Analisar dados, estimativas e comparativos do câncer de laringe no Brasil e nos estados do sul
- 7 Investigar as causas dos câncer de laringe
- 8 Conectar as histórias de vida das pessoas escolhidas com as pesquisas e informações conhecidas pelos profissionais da área e de estimativas formuladas de forma a esclarecer possíveis dúvidas e a tornar as informações mais contextualizadas possível
- 9 Traçar perfis de pessoas em situação de laringectomia
- 10 Arquivar toda informação apurada e dar devido crédito às fontes utilizadas
- 11 Criar um projeto gráfico para a formulação do livro-reportagem

2. DESCRIÇÃO

O produto desenvolvido será um livro-reportagem com cinco perfis de pessoas laringectomizadas contendo ilustrações fotográficas. Esses perfis serão divididos em capítulos e serão formulados por meio de entrevistas a respeito da história de vida dessas pessoas. Para complementar essas histórias, serão inseridas informações sobre o contexto acerca do tema laringectomia; gastos, cirurgia, profissionais envolvidos, órgãos responsáveis, emprego, familiares, amigos. Todas essas informações serão estruturadas em forma de texto reportagem e serão divididos em cinco capítulos.

As fontes para os perfis serão:

- Seu Celso Anibal Berto

Natural de Florianópolis, seu Celso fez cirurgia há cinco anos. Ficou dois anos sem falar e atualmente utiliza prótese.

- Seu Alan Muller

Allan Muller é aposentado da polícia civil, tem 67 anos e é de Florianópolis. Aos 33 anos fez a primeira cirurgia de câncer nas pregas vocais mas continuou com o hábito do fumo. Há três anos fez a retirada total da laringe e atualmente utiliza uma prótese para falar.

- Ney Baião

Ney Baião tem 69 anos e nunca fumou. Há dez anos fez a primeira biópsia com resultado de suspeita de câncer. A cada seis meses passou a acompanhar os resultados e a fazer tratamento por agentes ativos. Infelizmente não teve sucesso e passou pela laringectomia.

- Dr. Jose Cruz

Jose Cruz é psicólogo e trabalha na empresa Atos Medical Brasil, voltada especificamente para reabilitação em laringectomia.

- Melissa do Amaral Ribeiro de Medeiros

Melissa do Amaral é de Florianópolis, tem 44 anos e fuma desde os 18. É casada e mãe de um rapaz de 24 anos. Parou de fumar aos 35 e quatro anos depois teve que fazer a cirurgia de laringectomia.

As instituições que serão procuradas para obter informações acerca do tema serão: ACBG, GAL, SUS, CEPON, AVOC, INCA, OMS, AMUCC, Fundação do Câncer, SBCCP, UFSC, Atos Medical.

3. DESENVOLVIMENTO

Desde 2015 mantenho contato com o Grupo de Acolhimento aos Laringectomizados – GAL. Participei de duas reuniões as quais são convidados os laringectomizados e familiares ou amigos para discutir sobre todas as questões que envolvem a situação: comportamento, voz, sociedade, preconceito, mudança de estilo de vida, alimentação, fisioterapia, materiais pós cirurgia, emprego, direitos legais, família, amigos. A apuração começou, então, a partir destas reuniões que ocorriam nas quartas-feiras pela manhã. Interessei-me em escrever uma reportagem acerca do assunto para descobrir um pouco de como é ter passado por uma laringectomia. Entrevistei a fonoaudióloga criadora do GAL, Elisa Gomes Vieira, a qual me falou um pouco das dificuldades deles, do trabalho dela para reabilitar a voz, de equipamentos nacionais e importados, do que o Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) oferece. Além dela, conversei com um dos pacientes Alan, o qual utiliza prótese para falar e lida bem com a situação. Outra paciente que também conversei para a reportagem foi a Melissa do Amaral, paciente que utiliza laringe eletrônica.

Com a graciosidade em ter tido o contato, por acaso, com estes integrantes do GAL e descobrir um mundo novo após começar a conhecê-los mais de perto, meu desejo em aprofundar o conhecimento se tornou grande a ponto de querer que fossem tema do meu trabalho de conclusão do curso de jornalismo. Com isso em mente, chegou o momento de pôr mãos à obra.

Apuração em grupos e organizações

A partir do dia **18 de maio de 2016** retornarei às reuniões do GAL no período da manhã. Nestes encontros eu poderei compreender melhor as situações dos pacientes laringectomizados e perceber o que mudou, o que não mudou. Será uma experiência em grupo com a sua devida importância para compreender os diferentes perfis e como cada um lida com sua situação. Participarei das reuniões dos dias **18/05, 15/06, 13/07, 17/08, 14/09, 19/10**. Esses encontros ocorrem na capela do CEPON, local onde também me informarei sobre tudo o que é oferecido aos pacientes que fazem a cirurgia para retirada da laringe, que profissionais eles têm disponível para reabilitação (fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo, nutricionista). Nestes dias das reuniões no GAL, tentarei conversar com a fonoaudióloga que trabalha no CEPON e criou o GAL há 25 anos, Elisa Gomes Vieira. Ela é bem aberta ao tema e será minha guia para que eu encontre os profissionais que pretendo entrevistar no CEPON.

A partir do dia **25 de maio de 2016**, começarei a frequentar as reuniões da Associação Câncer Boca e Garganta (ACBG) a qual a presidente é a Melissa do Amaral, paciente do

CEPON que fez laringectomia e será um dos meus perfis. Nesses encontros irei compreender qual o papel deles na ajuda a reabilitação dos pacientes bem como situação financeira e profissionais envolvidos. Os encontros que pretendo ir ocorrerão nos dias **25/05, 22/06, 20/07, 24/08, 21/09, 26/10**. Nestas reuniões, além das do GAL, terei a oportunidade em ter contato com a Melissa do Amaral e fazer uma apuração apenas com análise de fora, bem como possíveis conversas.

A partir do dia **18 de maio de 2016** começarei a frequentar sessões de coral que alguns pacientes participam. O projeto, Cantarolar, é uma conquista recente que teve início esse ano com o intuito de reativar a voz dessas pessoas com a ajuda de fonoaudiólogos e professores de canto. O Cantarolar ocorre em uma sala do CIC todas as quartas-feiras, às 16h. A minha presença nesse local servirá para acompanhar de perto como está o desenvolvimento desses pacientes na reabilitação da voz. Sentirei como é o clima para cada um deles a partir do convívio frequente. Irei nos dias **18/05, 01/06, 29/06, 27/07, 31/08, 28/09**.

Esses três encontros distintos envolvendo GAL, ACBG e Cantarolar me farão perceber, principalmente, como é a luta dos pacientes laringectomizados como um grupo em todos os sentidos possíveis. Para contextualizar tudo o que eu terei conhecimento e aprofundar as questões a que eles se referem, uma série de investigações a respeito da saúde serão feitas.

CEPON e SUS em comparativo com a organização privada Atos Medical

Em meados de agosto, entrarei em contato com o CEPON e o SUS para saber como eles lidam com pacientes com câncer e se encaminham para a cirurgia, quando necessário. Descobrirei o que o CEPON oferece aos pacientes e se é um programa completo e integral. Segundo o que me afirmou a fonoaudióloga Elisa Gomes Vieira, o serviço é bem completo. Há profissionais envolvidos que tratam da reabilitação dos pacientes: fonoaudiólogo, fisioterapeuta, nutricionista. No entanto, no que se refere a materiais como próteses e laringe eletrônica, a marca utilizada é bem inferior à estrangeira Provox e gera mais dificuldade de adaptação nos pacientes. Nestes casos, apenas quem tem condições financeiras para adquirir a importada (Provox) terá condições de uma reabilitação mais eficaz. O paciente laringectomizado Jose Cruz é quem trouxe os materiais da marca Provox aqui para o Brasil e trabalha na empresa Atos Medical, em São Paulo. Essa empresa trata da reabilitação de pacientes laringectomizados.

Causas e diagnóstico do câncer de laringe

Além de tratar dessas questões mais pertinentes ao próprio paciente, analisarei as causas do câncer de laringe e como fazer o diagnóstico precoce. Segundo informações do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), fumantes têm 10 vezes mais chances de desenvolver câncer de laringe e, em pessoas que associam o fumo a bebidas alcoólicas, esse número sobe para 43. O principal diagnóstico, em casos de fumantes, é o aparecimento de uma forte rouquidão na área da garganta.

Prevenção ao Tabagismo

Desde 1989, o INCA promove ações contra o tabagismo por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). Atualmente, nos 26 estados da Federação e no Distrito Federal, as secretarias estaduais de Saúde possuem coordenações do Programa de Controle do Tabagismo que, por sua vez, descentralizam as ações para seus respectivos municípios atuando de forma integrada. O tratamento por meio do Programa Nacional de Controle do Tabagismo (PNCT) inclui avaliação clínica, abordagem intensiva, individual ou em grupo e, caso necessário, terapia medicamentosa juntamente com a abordagem intensiva. Neste aspecto, irei investigar como ocorre essas ações de prevenção em Florianópolis, ter uma visão sobre Santa Catarina e analisar a porcentagem prevista para essas ações no que se refere à saúde de cada estado.

Entrevista aos pacientes

Todas essas pesquisas serão complemento às histórias de vidas das pessoas que pretendo contar. Os perfis darão o rumo das narrativas segundo o que de fato ocorreu e ocorre na vida deles. A união história mais dados estatísticos e outras informações enriquecerá o projeto que tem o intuito de apresentar, de forma atrativa e integral, os motivos de grande parte da população ter câncer de laringe e o que acontece a essas pessoas a partir da reabilitação, principalmente. Como são tratadas pelos profissionais, familiares, amigos, desconhecidos, chefes e como veem a vida daqui pra frente. Tratarei de, durante as apurações com essas pessoas, descobrir como era o passado antes do câncer: hábitos e filosofia de vida, a fim de que essas histórias possam servir de exemplo ou inspiração para quem atualmente faz o uso do tabaco. Essa será uma consequência em tentar mostrar, ao máximo, a realidade de vida dessas pessoas conforme o que elas acreditam que foi e que está sendo. Muitas, hoje, lutam pela prevenção do tabagismo.

Produção de conteúdo

Para a produção dos textos, escreverei de forma mais simples e atrativa possível. O exemplo de escrita que pretendo seguir é inspirado na autora Eliana Brum e nos autores Audálio Dantas e João do Rio. Admiro muito a forma como seus textos são detalhistas e realistas e isso me mostra um meio para permitir certa influência nos meus textos. Junto a esse

formato, pretendo deixar livre meu estilo de escrita com um toque de sentimentalismo e realismo.

4. CRONOGRAMA

	2016							
	MAI	JUN	JUL	AGO	SET	OUT	NOV	DEZ
Entrega versão preliminar do projeto de TCC	17							
Entrega final do projeto de TCC		28						
Revisão do projeto de TCC				8	15			
Pesquisa e revisão bibliográfica	05					25		
Desenvolvimento parte empírica	18				19			
Redação final do texto					20	29		
Depósito das cópias do TCC para banca							1	
Defesa final								6

	2016							
	MAI	JUN	JUL	AGO	SET	OUT	NOV	DEZ
Apuração nas reuniões do GAL	18	15	13	17	14			
Apuração nas reuniões da ACBG	25	22	20	24	21			
Apuração no Cantarolar	18	01 29	27	31	28			
Apuração Melissa	18	18	18					
Apuração Elisa (Fonoaudióloga)	18	18	18					
Apuração Gabriel Marmellini (ACBG)		22	22					
Apuração Jose Cruz (Atos Medical)				5	5			
Apuração Ney Baião			13	13				
Apuração Alan			13	13				

Apuração SUS			14					
Apuração CEPON			16					
Apuração Celso Anibal				5	5			
Apuração UFSC/INCA				2	3			

AGENDAS

ACBG / GAL / CANTAROLAR

Rotina 1 – Reunião GAL (18/05, 15/06, 13/07, 17/08, 14/09, 19/10)

Rotina 2 - Reunião ACBG (25/05, 22/06, 20/07, 24/08, 21/09, 26/10)

Rotina 3 – Cantarolar (18/05, 01/06, 29/06, 27/07, 31/08, 28/09)

Rotina 4 – GAL + Cantarolar (18/05, 15/06, 13/07, 17/08, 14/09, 19/10)

5. ORÇAMENTO

Criarei um projeto gráfico para o livro-reportagem como trabalho final de conclusão de curso. Este projeto pode ser estimado no valor de criação de Projeto Gráfico segundo a Tabela de Freelas do Sindicato dos Jornalistas de Santa Catarina: R\$ 2.700.

Todas as páginas serão diagramadas. Segundo a Tabelas de Freelas do SJSC, o valor da diagramação por página de tamanho A4, Ofício ou Tablete é de R\$ 60,00. Assim, o conjunto de páginas diagramadas é = R\$ 60,00 x 60 = R\$ 360,00.

Cada página terá aproximadamente uma lauda. Assim, R\$ 140,00 x 55 (excluem-se capa, contracapa, sumário, agradecimentos, bibliografia) = R\$ 7.700

Farei pelo menos uma reportagem fotográfica a cada encontro com um dos perfis. Mesmo que os encontros sejam marcados mais vezes, a reportagem fotográfica terá no máximo três horas de duração. Portanto, cinco encontros de três horas = 5 x R\$350,00 = R\$1.750

Obs: Farei as fotografias com a câmera que possuo, a Nikon D5100. Por isso, não terei gastos a esse respeito.

Na maioria dos encontros irei me deslocar de ônibus. Para isso, gastarei o preço de passagem do cartão de estudante (R\$ 1,35). Serão, aproximadamente, 20 encontros que necessitam de um deslocamento. Ida e volta de ônibus = R\$ 1,75 x 40 = R\$ 70,00

Gastos com alimentação: Considerando um lanche de R\$ 10,00 em cada um dos encontros, resultaria em R\$ 10,00 x 20 = R\$ 200,00

Total de gastos: R\$ 12.780

Tabela de Freelas

Sindicato dos Jornalistas de Santa Catarina (SJSC)

REPORTAGEM FOTOGRÁFICA

Saída 3 horas = R\$ 350,00

Jornada 5 horas = R\$ 540,00

Plantão 7 horas = R\$ 850,00

Viagem/dia* = R\$ 980,00

Hora extra = R\$ 163,00

Foto de arquivo = R\$ 250,00

DIAGRAMAÇÃO

(valor por página):

– A4/Ofício/Tablete = R\$ 60,00

– Standard/Tabloide/Revista = R\$ 100,00

– Projeto Gráfico (jornais e revistas) = R\$ 2.700,00

Este valor referencial é para publicações de até 16 páginas.

LAUDA EDITORIAL

20 linhas de 70 toques ou 1.400 caracteres com espaços = R\$ 140,00

Caso sejam consultadas mais de duas fontes para realização do trabalho, acréscimo de 30% sobre o valor da lauda.

– Edição (por página) = R\$ 150,00

– Revisão (por página) = R\$ 55,00

Cada página terá aproximadamente uma lauda. Quase todas serão editadas e revisadas. Assim, R\$ 140,00 x 55 (excluem-se capa, contracapa, sumário, agradecimentos, bibliografia) = R\$ 7.700

R\$ 150,00 x 60 = R\$ 9.000

R\$ 55,00 x 60 = R\$ 3.300

Total = R\$ 20.000

6. FINALIDADES

Com este trabalho de conclusão de curso, tenho o objetivo em praticar e elaborar o que aprendi durante todo o curso e minhas experiências pessoais no que se refere a apuração, produção de texto, reconhecimento do que é relevante no jornalismo, interesse por assuntos não tão divulgados pela mídia tradicional e fotografia. Neste final de curso, posso afirmar que meu maior interesse e motivação no jornalismo é por criar produtos de cunho impresso e relacionados com fotografias. Por isso, acredito que a escolha pelo tema e o modo de produção serão uma bela forma de concluir o curso de jornalismo.

O projeto que criarei será importante e relevante socialmente, pois é pouco abordado e terá fundamento diretamente com os envolvidos no tema. A produção de histórias será feita de forma mais realista possível, tentando entender como de fato se sentem e vivem os pacientes após a laringectomia. Essas histórias servirão de exemplo ou pesquisa para quem precisa ou tem interesse em saber sobre o que é relacionado à laringectomia. Além das histórias pessoais e reais, o que dá bastante embasamento a respeito das vivências, o projeto terá informações sobre o contexto de laringectomia e câncer de laringe por meio das pesquisas e entrevistas produzidas.

O livro final produzido como trabalho de conclusão de curso poderá ser disponibilizado para a venda em livrarias como também ser veiculado digitalmente para atingir mais pessoas e ser útil para o campo de pesquisa.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACBG, Associação de Câncer, Boca e Garganta. **Missão e valores**. Florianópolis, 2016. Disponível em: <<http://www.acbgbrasil.org/missao-visao-e-valores/>>. Acesso em: 10 de maio, 2016.

ATOS MEDICAL. **Produtos**. São Paulo, 2016. Disponível em: <http://www.atosmedical.com/product_category/laryngectomy/>. Acesso em: 12 de maio, 2016.

CEPON, Centro de Pesquisas Oncológicas. **Sobre o Cepon**. Florianópolis, 2016. Disponível em: <<http://www.cepon.org.br/institucional/institucional.html>>. Acesso em: 10 maio, 2016. sobre o cepon

DRAUZIO VARELLA. **Câncer de Laringe**. São Paulo, 2016. Disponível em: <<http://drauziovarella.com.br/cancer/cancer-de-laringe/>>. Acesso em: 10 de maio, 2016.

FILIPE ELLER SILVA. **Câncer de Laringe – Evolução da doença no Brasil no período de 2002 a 2011**. Florianópolis, 2012. Disponível em: <<http://www.bibliomed.ccs.ufsc.br/SP0221.pdf>>. Acesso em: 12 maio, 2016.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Programa Nacional de Controle do Tabagismo**. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/tire_duvidas_pnct_2014.pdf>. Acesso em: 10 de maio de 2016

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Controle do Tabagismo**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa-nacional-controle-tabagismo>. Acesso em: 12 maio, 2016.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Tipos de Câncer**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/laringe>>. Acesso em: 10 maio, 2016.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Tratamento do Tabagismo**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa-nacional-controle-tabagismo/tratamento-do-tabagismo>. Acesso em: 12 de maio, 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, Governo Federal. **Entendendo o SUS**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2013/agosto/28/cartilha-entendendo-o-sus-2007.pdf>>. Acesso em: 12 de maio, 2016.

SJSC, Sindicato dos Jornalistas de Santa Catarina. **Tabela de Frilas**. Florianópolis, 2016. Disponível em: <<http://jornalistas.sjsc.org.br/tabela-de-freelas/>>. Acesso em: 10 maio, 2016.

8. BIBLIOGRAFIA

ACBG, Associação de Câncer, Boca e Garganta. **Missão e valores**. Florianópolis, 2016. Disponível em: <<http://www.acbgbrasil.org/missao-visao-e-valores/>>. Acesso em: 10 de maio, 2016.

ATOS MEDICAL. **Produtos**. São Paulo, 2016. Disponível em: <http://www.atosmedical.com/product_category/laryngectomy/>. Acesso em: 12 de maio, 2016.

CEPON, Centro de Pesquisas Oncológicas. **Sobre o Cepon**. Florianópolis, 2016. Disponível em: <<http://www.cepon.org.br/institucional/institucional.html>>. Acesso em: 10 maio, 2016. sobre o cepon

DRAUZIO VARELLA. **Câncer de Laringe**. São Paulo, 2016. Disponível em: <<http://drauziovarella.com.br/cancer/cancer-de-laringe/>>. Acesso em: 10 de maio, 2016.

FILIPE ELLER SILVA. **Câncer de Laringe – Evolução da doença no Brasil no período de 2002 a 2011**. Florianópolis, 2012. Disponível em: <<http://www.bibliomed.ccs.ufsc.br/SP0221.pdf>>. Acesso em: 12 maio, 2016.

FUNDAÇÃO DO CÂNCER. **Direitos Legais do paciente com câncer**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <<http://cancer.org.br/sobre-o-cancer/direitos-do-paciente-com-cancer/>>. Acesso em: 12 maio, 2016.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Programa Nacional de Controle do Tabagismo**. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/tire_duvidas_pnct_2014.pdf>. Acesso em: 10 de maio de 2016

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Controle do Tabagismo**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa-nacional-controle-tabagismo>. Acesso em: 12 maio, 2016.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Tipos de Câncer**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/laringe>>. Acesso em: 10 maio, 2016.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Tratamento do Tabagismo**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa-nacional-controle-tabagismo/tratamento-do-tabagismo>. Acesso em: 12 de maio, 2016.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Direitos dos Pacientes**. São Paulo, 2016. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/direitos-dos-pacientes/>>. Acesso em: 15 maio, 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, Governo Federal. **Entendendo o SUS**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2013/agosto/28/cartilha-entendendo-o-sus-2007.pdf>>. Acesso em: 12 de maio, 2016.

NORONHA, Mario Jorge R. de; DIAS, Fernando Luiz. **Câncer de Laringe: Uma abordagem multidisciplinar**. 1.ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

SJSC, Sindicato dos Jornalistas de Santa Catarina. **Tabela de Frilas**. Florianópolis, 2016.
Disponível em: <<http://jornalistas.sjsc.org.br/tabela-de-freelas/>>. Acesso em: 10 maio, 2016.

APÊNDICE A

Reportagem final para a disciplina de Redação VII
Autoria Ana Carolina Domingues

Conhecer o próximo é vencer o estranhamento

Era uma manhã de quarta-feira de maio e a sala de reuniões do Vilaj Coworking estava indisponível para reservas antes do meio dia. Com acesso à agenda de horários, li que seria utilizada pelo Grupo de Apoio aos Laringectomizados (GAL). A tarefa para aquele dia era produzir um texto sobre coworking. Dessa forma, eu poderia convencer algumas pessoas a se interessar pelo local. Como de costume, eu redigia o texto com um olho na tela e outro na grande sala compartilhada. Qualquer novidade ou frase interessante que os coworkers dissessem poderia merecer uma publicação nas redes sociais. Isto é o tal do marketing digital, que comecei a estudar desde o primeiro dia do estágio.

Coworking é um termo do inglês que significa trabalho compartilhado. Este convívio ocorre geralmente em grandes espaços, com profissionais de diversas áreas do mercado. São pessoas que optam por não trabalharem sozinhas em suas casas ou ficar em uma sala comercial, inicialmente muito cara para quem acabou de iniciar um negócio. O Vilaj Coworking é uma grande casa localizada no bairro do Córrego Grande com capacidade para 30 pessoas. O local funciona como um ecossistema empreendedor a partir de conversas na hora do café ou mesmo durante o trabalho, o que incentiva o crescimento profissional e pessoal. Além disso, há workshops e palestras sobre diversos temas com profissionais de todo o Brasil. Basta o interesse por determinado assunto e o profissional mais adequado é convidado a oferecer um curso. A inscrição para a participação nesses eventos é sempre aberta a todos que tiverem interesse.

Pela porta de entrada que dá direto à sala compartilhada, entrou um senhor de cabelos brancos com um adesivo que cobria uma prótese na região da garganta. Ele passou por nós e foi para a sala de reuniões. Alguns minutos depois, com uma voz quase inaudível, uma mulher loira com os cabelos cacheados passou pela mesma porta e disse ao sócio do Vilaj que estava indo para a reunião. Ela não parecia rouca. A voz simplesmente não saía, tal como quando sussurramos. Em vez de adesivo, ela usava um colar localizado na garganta.

Chegou a terceira pessoa, a quarta, a quinta, a sexta, a sétima, a oitava. Todos em direção à sala de reuniões. E o que tinham em comum era a cirurgia de retirada total da laringe.

Curiosa, fui à cozinha tomar água e fiquei os observando. A sala de reuniões, envidraçada e perto o suficiente, permitiu-me ouvi-los. A mulher loira pegou um aparelho em formato de bastão e encostou-o no pescoço para falar. Não mais sussurrava como quando chegou e a voz saía robotizada. O que tinha acontecido com ela eu não sabia. E se ela falava assim os outros também falavam, pensei.

A laringectomia total é a retirada da laringe. A cirurgia é necessária quando um tumor afeta as cordas vocais. Após a laringectomia, há uma modificação dos caminhos da passagem do ar e da alimentação: a inspiração passa a ser feita pelo traqueostoma (orifício no pescoço). Os aparelhos respiratório e digestivo tornam-se separados e independentes. Essa abertura, chamada traqueostoma, é necessária para a entrada e saída de ar dos pulmões. Após a laringectomia, o ar não poderá circular nem pela boca nem pelo nariz como acontecia antes. Um tubo curvado de metal ou de plástico é inserido com uma pequena chapa protetora para fixação. A maioria dos laringectomizados usa um colar ou adesivo para cobri-la.

Duas semanas depois do primeiro contato, comecei a me informar sobre o GAL. Encontrei site, fanpage e e-mail para contato. De início, o sentimento de estranhamento aguçou minha curiosidade em descobrir quem são essas pessoas na condição de laringectomizados e como é viver assim. A sensação de preconceito deveria acabar com a apuração. Assim, eu chegaria ao máximo perto da verdade de cada um. Enviei um e-mail ao endereço eletrônico do GAL e o retorno foi positivo: eles estavam de portas abertas para que eu pudesse conhecê-los, ficaram felizes com o meu interesse no grupo e me convidaram para a próxima reunião mensal que seria realizada no anfiteatro do Centro de Pesquisas Oncológicas (Cepon).

O Grupo de Apoio aos Laringectomizados existe para que pessoas diagnosticadas com câncer de laringe exponham suas dificuldades, complexidades, dia-a-dia e conquistas. Em uma sala, por vezes localizada no anfiteatro do Cepon ou no Vilaj Coworking, elas se reúnem uma vez por mês e levam, a maioria, familiares ou amigos. Cada um se apresenta e comenta um pouco de como se sente. Ao final há uma confraternização. A fonoaudióloga e criadora do GAL, Elisa Gomes Vieira, afirma que é importante eles se conhecerem melhor e ver que há outros em situação parecida. “Tudo o que é compartilhado fica menos difícil ou incentiva o outro a encontrar soluções”, acredita.

Em 1991, Elisa Gomes Vieira teve seu primeiro paciente em Curitiba enquanto fazia estágio em fonoaudiologia. Após ter retirado toda a laringe, ele não conseguia falar. Para auxiliá-lo, Elisa Vieira aprendeu a movimentar o esôfago e mostrar esta alternativa de propagação do som. O acompanhamento do paciente a fez ter uma sensibilidade maior pelas

peças em situação de reabilitação de câncer de cabeça e pescoço. O desejo de criar o GAL começou a partir desse período e, em 1995, ele já existia. No início, o grupo era formado por homens entre 60 e 80 anos, a maioria do interior do estado de Santa Catarina. Os encontros aconteciam todo o mês com duração de duas horas.

No dia 20 de maio, cheguei atrasada para a reunião do GAL. Perguntei pela capela, já no Cepon, e o guarda apontou a direção. Bati na porta e reconheci a loira de cabelos cacheados que apareceu no Vilaj Coworking naquela quarta-feira de manhã. Era a Melissa. A fonoaudióloga, ao me olhar na porta, perguntou se eu era a Ana. Afirmo que sim e fui convidada a me sentar. Assim como em grupos de apoio, as pessoas se organizam em círculos e cada um fala seu nome, de onde é e como se sente. Pelo menos mais quatro pessoas se apresentaram. Algumas utilizavam uma laringe eletrônica para fazer a saída da voz, outros falavam muito baixo, sussurrando, pela voz emitida a partir do esôfago, e outros a voz traqueoesofágica pelo auxílio da prótese.

A fonoaudióloga tomou frente para direcionar a conversa sobre a aceitação no dia a dia. Melissa comentou que a sua mãe e ela quase não se viam. O motivo era que, desde que começou a usar a laringe eletrônica, a mãe não suportava mais ouvi-la. Sempre que se encontravam a mãe chorava e desabafava ao ver a situação dela. Melissa não a viu desde então, pois esta é a condição em que consegue falar e não queria ninguém por perto que sentisse pena. “Nós não precisamos de pena. É assim que somos de agora em diante”, finalizou.

Um senhor chamado João contou a vez em que estava em um metrô em São Paulo e ainda não tinha a laringe eletrônica, portanto, não conseguia falar. Precisando de uma informação, escreveu-a em um papel e entregou ao primeiro homem que viu. “Ele pegou o papel e disse que não sabia ler”, afirmou, se mexendo impaciente. Em seguida, Melissa comentou que isso era para ele ver como não é o único que tem dificuldade. “Esse homem tinha uma situação tão complicada como a sua. Consegue ver?”, questionou-o. Ao término da reunião, era hora da confraternização com alguns salgadinhos, bolos e café. No instante, tentava absorver aquele primeiro conhecimento sobre eles. A maioria concordava que a dificuldade em falar afastava algumas pessoas e as faziam ter pena ou então se distanciarem.

O laringectomizado que está na fase de voltar a falar pode tentar três opções. A voz com laringe eletrônica é produzida pela vibração de estruturas internas, o que emite um som robotizado. A voz esofágica é possível a partir do ar que o paciente engole e retorna para a boca. Já a voz com prótese traqueoesofágica, o ar passa da traquéia para a faringe por meio de

prótese.

No dia 24 de junho, combinei pelo Facebook de me encontrar com Melissa para conversarmos. Um dia antes, disse-me que não estava bem e não poderia mais conversar. “Não quero que seja uma sessão de choroterapia”, escreveu. Há alguns dias ela tinha feito a quarta cirurgia para reposicionar uma prótese na garganta e poder falar sem utilizar a laringe eletrônica. Mas a cirurgia não deu certo. “Estamos exaustos disso tudo. Meu marido também está, mas não fala. Crio expectativas a todo instante, mas estou cansada”, escreveu.

Melissa Ribeiro escreve em um blog sobre sua vida. A primeira postagem tem uma explicação: “Vou começar a falar desta coisa chamada câncer”. Tudo começou quando o médico questionou sua voz rouca mesmo depois de parar de fumar há três anos. Melissa começou aos 18 anos e parou aos 34. Após um exame de vídeo, o médico constatou uma mancha branca na prega vocal esquerda. Na primeira biopsia disse que não era câncer, mas poderia aparecer.

Em 2012, o tumor apareceu. Melissa estava com 39 anos. Nesse ano, parou de escrever, pois estava em depressão. Depois de diagnosticada com câncer de laringe, o oncologista montou o plano de oito sessões de quimioterapia mais 40 de radioterapia. A expectativa era não retirar a laringe. Passou-se um ano, mas não houve melhora. A dificuldade em respirar aumentou e Melissa foi avisada que teria que retirar a laringe. A cirurgia ocorreu e ficou 10 dias hospitalizada.

Melissa Ribeiro foi aposentada por invalidez. A empresa que tinha sobre Marketing e eventos teve que ser fechada. Depois de se comunicar com a laringe eletrônica, os clientes evitavam falar com ela. As reuniões com os funcionários eram feitas por e-mail e o tempo que isso levava atrasava o trabalho. “Antes era eu quem liderava as reuniões, sempre muito comunicativa e encabeçada das ideias e estratégia. Hoje é tudo mais complicado e as pessoas tem preconceito”, declarou.

O tabagismo é o fator de risco de câncer de laringe mais comum. O consumo frequente de álcool também possibilita a doença. Os dois, quando associados, multiplicam o risco de câncer de laringe. Segundo o Instituto Oncoguia, há mais fatores: alimentação com deficiência de vitaminas, infecção pelo Vírus Papiloma Humano (HPV), exposição a produtos químicos utilizados na metalurgia e refluxo gastroesofágico. Além destes, o câncer de laringe geralmente ocorre em pessoas com mais de 65 anos e em negros. Ela é quatro vezes mais comum em homens que mulheres.

No dia 17 de julho, compareci à segunda reunião do GAL. Como habitual, todos se apresentaram. Alguns eram novos, outros não. Uma mulher laringectomizada chamada Sueli tinha vindo de Fraiburgo. Assim que entrei na capela reparei como se curvava e apresentava um olhar de medo e repulsa. Dessa vez, o assunto era a importância de fazer exercícios físicos e se alimentar corretamente para a recuperação pós-câncer. Novamente, a confraternização. Marquei uma conversa na casa de um dos pacientes, Alan. Ele e a mulher, Maria José, receberiam a mim no final de semana.

Os pacientes que fazem parte do GAL foram atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Segundo a fonoaudióloga Elisa Vieira, a cirurgia custa ao governo no mínimo R\$15 mil. A prótese custa R\$ 1500 e cada troca deve ser feita de seis em seis meses de uso. Os adesivos e filtro, necessários para utilização adequada da prótese, são vendidos em uma caixa com 20 unidades que duram 40 dias e custam R\$453. A laringe eletrônica nacional custa em torno de R\$1500. As importadas variam de R\$1800 a R\$3000.

Sábado, 25 de julho, 14 horas da tarde, cidade universitária Pedra Branca. Lá estava eu procurando pelo prédio Orquídea. Identifiquei-me no interfone e subi para o apartamento do Alan e da Maria José. Desejando-me boa tarde, fui convidada a me sentar no sofá. Em 1981, Alan fez uma biopsia no Hospital de Caridade e o médico diagnosticou que ele tinha o Vírus Papiloma Humano (HPV) na garganta. Depois de outros exames, foi constatado câncer e ele retirou toda a laringe. “O médico fez a cirurgia, colocou a prótese e disse para eu dar um berro. Dei um berro e pronto. Comecei a falar”, contou rindo.

Após a cirurgia, o médico de Alan disse que ele deveria se aposentar da Polícia Civil, mas não o fez. “Fiquei um ano e meio de licença e só saí depois que comecei a não aceitar umas coisas lá no trabalho”, lembrou. Alan fumou por 30 anos, e mesmo depois da cirurgia continuou fumando. “Ele parava e voltava. Mas agora parou de vez”, contou a mulher. Sobre aceitação da sociedade, Alan é seguro: “Quando vou passear com o cachorro e vejo que estão olhando para o meu adesivo estico o pescoço e abaixo bem a gola para mostrar melhor. Não tenho vergonha.”

Já sabendo um pouco mais sobre a vida deles, perguntei sobre os filhos. “Nós tínhamos duas”, respondeu Maria José. Uma faleceu há oito anos em um acidente de carro. Em uma fração de segundo, os olhos dela se encheram de lágrimas. “Pois é, Ana. São várias coisas que acontecem na nossa vida, e depois começamos a entender o porquê das doenças que adquirimos”, comentou. Maria José me olhou nos olhos, perguntou minha idade. “Minha filha tinha 21 e ia se formar em Psicologia”, observou.

Vida de laringectomizado é vida de ser humano. As emoções de raiva, dor, amor, respeito fazem parte do tal verbo viver, para qualquer um. Como cada um lida com suas dificuldades não é algo pressuposto. Superar-se é o verbo que todos nós buscamos, independente da situação. Todos temos algo a superar. Seja no trabalho, em casa, na rua, na sociedade. É possível que ser laringectomizado não seja uma dificuldade. Talvez seja. Independente disso, ouvir e respeitar a todos nunca foi demais. Que o meu preconceito seja sempre o início de uma verdade a ser buscada. Verdade a ser compartilhada e felicitada. Afinal, conhecer é respeitar cada um nas suas peculiaridades.

ANEXO A



