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

ANA CAROLINA DOMINGUES

Vidas pela voz:
Histórias de pessoas na luta pela reabilitação vocal

RELATÓRIO TÉCNICO
do *Trabalho de Conclusão de Curso*
apresentado à disciplina de *Projetos Experimentais*
ministrado pelo professor Fernando Crocomo
no segundo semestre de 2016
Orientador: Mauro César Silveira

Florianópolis
Novembro de 2016

<table>
<tr><th colspan="4">FICHA DO TCC – Trabalho de Conclusão de Curso – JORNALISMO UFSC</th></tr>
<tr><td>ANO</td><td colspan="3">2016</td></tr>
<tr><td>ALUNO</td><td colspan="3">Ana Carolina Domingues</td></tr>
<tr><td>TÍTULO</td><td colspan="3">Vidas pela voz: Histórias de pessoas na luta pela reabilitação vocal</td></tr>
<tr><td>ORIENTADOR</td><td colspan="3">Mauro César Silveira</td></tr>
<tr><td rowspan="6">MÍDIA</td><td>X</td><td colspan="2">Impresso</td></tr>
<tr><td></td><td colspan="2">Rádio</td></tr>
<tr><td></td><td colspan="2">TV/Vídeo</td></tr>
<tr><td>X</td><td colspan="2">Foto</td></tr>
<tr><td></td><td colspan="2">Web site</td></tr>
<tr><td></td><td colspan="2">Multimídia</td></tr>
<tr><td rowspan="5">CATEGORIA</td><td></td><td colspan="2">Pesquisa Científica</td></tr>
<tr><td></td><td colspan="2">Produto Comunicacional</td></tr>
<tr><td></td><td colspan="2">Produto Institucional (assessoria de imprensa)</td></tr>
<tr><td>X</td><td>Produto Jornalístico (inteiro)</td><td>Local da apuração:</td></tr>
<tr><td></td><td>Reportagem
livrorreportagem (x)</td><td>(x) Florianópolis ( ) Brasil
(x) Santa Catarina ( ) Internacional
( ) Região Sul País: _____</td></tr>
<tr><td>ÁREAS</td><td colspan="3">Jornalismo, câncer de boca e garganta, laringectomia, tabagismo</td></tr>
<tr><td>RESUMO</td><td colspan="3">Este projeto experimental de trabalho de Conclusão de Curso é um livrorreportagem sobre pessoas laringectomizadas que vivem em Santa Catarina. A laringe é o órgão do corpo humano responsável, dentre outras funções, pela produção do som da voz. Na cirurgia de laringectomia total, ela é extraída e a pessoa perde a capacidade de falar. No entanto, é possível aprender algumas técnicas para emitir som novamente e se comunicar. Algumas treinam a voz esofágica, outras utilizam a prótese traqueosofágica ou o aparelho de laringe eletrônica. Em todas estas opções, a voz sai com um som diferente em relação ao natural, o que gera estranhamento e, por vezes, exclusão social. Além disso, cada um busca lidar com a aceitação desta nova realidade causada por antigos hábitos prejudiciais como, principalmente, o uso do tabaco. Dentro dessa situação é levantada a questão: como essas pessoas vivem o dia a dia: a comunicação, o preconceito na sociedade, a autoaceitação e os gastos com a reabilitação? Este projeto apresenta cinco perfis que propõem representar esta temática valendo-se dos seguintes 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 pelo centro especializado em oncologia em Florianópolis (4) Fazer o registro fotográfico desses perfis. As fontes são pacientes que fizeram a cirurgia de laringectomia total, familiares, amigos e profissionais do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) e outras pessoas relacionadas à temática.</td></tr>
</table>

Aos pacientes laringectomizados.

AGRADECIMENTOS

À minha mãe, Rosângela Maria Monguilhott Domingues, pelas conversas inspiradoras e por permitir uma rotina mais leve com o apoio fundamental de um lar estável.

Ao meu pai, Edmilson Domingues, pelas formas de pensar que me orientaram e pela disposição em fazer sempre o que é preciso para tornar minha rotina mais leve.

Ao meu namorado, Rafael Augusto Zanette, pelas revisões dos textos, por me acompanhar em algumas entrevistas, pelo apoio psicológico e amor sem fim.

À fonoaudióloga Elisa Gomes Vieira, que me mostrou alguns caminhos por onde eu poderia passar e sempre me auxiliou quando precisei.

À Melissa do Amaral Ribeiro de Medeiros, mulher forte e guerreira que muito me incentivou a compreender a situação dos pacientes laringectomizados e dar o meu melhor por ela e por eles.

A todas as pessoas que fizeram a laringectomia total e me receberam de espontânea vontade.

Ao meu querido orientador Mauro César Silveira, que desde o início do trabalho me deu força e me fez acreditar que eu tinha capacidade para realizar meu objetivo.

A voz humana é um fenômeno que existe desde o nascimento, e se apresenta de diversas formas, tais como o choro, grito, riso e sons da fala. É um dos meios de comunicação do indivíduo com o exterior, particularmente com seus semelhantes.

(Adriana Pizzo Nascimento – A voz humana, 2003)

RESUMO

Este projeto experimental de trabalho de Conclusão de Curso é um livrorreportagem sobre pessoas laringectomizadas que vivem em Santa Catarina. A laringe é o órgão do corpo humano responsável, dentre outras funções, pela produção do som da voz. Na cirurgia de laringectomia total, ela é extraída e a pessoa perde a capacidade de falar. No entanto, é possível aprender algumas técnicas para emitir som novamente e se comunicar. Algumas treinam a voz esofágica, outras utilizam a prótese traqueosofágica ou o aparelho de laringe eletrônica. Em todas estas opções, a voz sai com um som diferente em relação ao natural, o que gera estranhamento e, por vezes, exclusão social. Além disso, cada um busca lidar com a aceitação desta nova realidade causada por antigos hábitos prejudiciais como, principalmente, o uso do tabaco. Dentro dessa situação é levantada a questão: como essas pessoas vivem o dia a dia: a comunicação, o preconceito na sociedade, a autoaceitação e os gastos com a reabilitação? Este projeto apresenta cinco perfis que propõem representar esta temática valendo-se dos seguintes 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 pelo centro especializado em oncologia em Florianópolis (4) Fazer o registro fotográfico desses perfis. As fontes são pacientes que fizeram a cirurgia de laringectomia total, familiares, amigos e profissionais do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) e outras pessoas relacionadas à temática.

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

SUMÁRIO

1. RESUMO **11**
2. APRESENTAÇÃO DO TEMA **13**
2.1 CAUSAS E SINTOMAS 14
2.2 ESTADIAMENTO CLÍNICO UNIVERSAL 14
2.3 LARINGECTOMIA TOTAL 15
2.4 REABILITAÇÃO FONATÓRIA 15
2.5 SUS 15
3. JUSTIFICATIVA DO TEMA E DO FORMATO **16**
4. PROCESSO DE PRODUÇÃO **17**
4.1 PRÉ-APURAÇÃO **17**
4.2 APURAÇÃO **17**
4.3 TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS 21
4.4 REDAÇÃO E ESTRUTURA NARRATIVA 21
4.5 CARACTERIZAÇÃO DAS FONTES 23
4.6 EDIÇÃO **25**
4.7 DIAGRAMAÇÃO **25**
5.0 CUSTOS **26**
6.0 DIFICULDADES E APRENDIZADOS **27**
7.0 REFERÊNCIAS **29**
ANEXO A – Reportagem “Conhecer o próximo é vencer o estranhamento” 33

2. APRESENTAÇÃO DO TEMA

Este trabalho de conclusão de curso em livrorreportagem é sobre a história de pessoas que desenvolveram câncer de laringe e que, após não terem conseguido curá-lo por meio de tratamentos como radioterapia e quimioterapia, tiveram que realizar a cirurgia de laringectomia total – extração da laringe - para sobreviverem. Organizado em cinco capítulos, este livro busca traçar o perfil de cinco ex-pacientes e contar suas histórias desde a infância até a fase adulta. O objetivo é mostrar alguns hábitos e estilos de vida dessas pessoas que desenvolveram a doença e como essas realidades foram transformadas após a cirurgia que extrai o órgão responsável por produzir o som da voz. Quanto às consequências dessa situação, revela as formas de convívio, gastos financeiros, relação com emprego, autoaceitação. Com informações técnicas apuradas por meio de pesquisas e de profissionais da área da saúde, este material pretende disseminar conhecimento a respeito do câncer de laringe e das pessoas laringectomizadas, a fim de diminuir o estranhamento e permitir uma melhor compreensão a partir das informações disseminadas.

O câncer de laringe[1] é o 14º tipo de carcinoma mais comum entre os homens e relativamente raro entre as mulheres. Representa cerca de 25% dos tumores malignos que acometem a área de cabeça e pescoço e 2% de todas as doenças malignas. Em 2012, dos 157 mil novos casos estimados no mundo, menos de 19 mil ocorreram em mulheres. O número de mortes foi cerca de 83 mil. Mais da metade dos casos ocorreram em países em alto nível de desenvolvimento humano e pouco menos da metade na Ásia.

Neste ano[2], estão previstos 7.350 novos casos no Brasil, 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 Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON), localizado no bairro Itacorubi, em Florianópolis, trata o câncer de laringe com radioterapia, quimioterapia e cirurgia de laringectomia total e parcial. Há mais de 20 anos, a fonoaudióloga Elisa Gomes Vieira, que trabalha no local, criou um grupo de acolhimento a pacientes de câncer de cabeça e pescoço (GAL) que, até hoje, realiza reuniões em pelo menos uma quarta-feira de cada mês, no local. Ao todo, mais de duas mil pessoas da capital e de outras cidades de Santa Catarina já

[1] IARC, International Agency for Research on Cancer. "World Cancer Report 2014". 2016. Disponível em: <http://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/World-Cancer-Reports/World-Cancer-Report-2014>. Acesso em: 29/09/2016.
[2] INCA, Instituto Nacional de Câncer. "Câncer de Laringe". 2016. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/laringe>. Acesso em: 29/09/2016.

passaram pelo grupo. Com a minha participação em algumas dessas reuniões, pude selecionar pelo menos cinco pessoas para contarem suas histórias e fazerem parte deste trabalho.

2.1 CAUSAS E SINTOMAS

Os 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). Segundo outro instituto, o 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. O médico cirurgião do CEPON, Felipe Borba, afirma que a tendência no Brasil tem sido a diminuição do uso do cigarro. No entanto, o número de casos de câncer de laringe não baixou devido à falta de prevenção contra o vírus HPV, o que faz com que muitos desenvolvam a doença a partir do sexo oral.

Alguns dos sintomas do câncer de laringe são rouquidão, dificuldades para engolir, dor de garganta constante, falta de ar, caroços no pescoço, mau hálito, perda de peso e tosse. A partir dessas características, o médico realiza um exame de laringoscopia para checar os vestígios da doença. Com o aparelho endoscópico chamado laringoscópio[3], é possível analisar as partes internas do paciente desde a boca ou nariz até a região da laringe com uma minicâmera localizada em sua extremidade.

2.2 ESTADIAMENTO

A verificação do estágio da doença é feita a partir do Estadiamento Clínico Universal[4], denominado TNM. O "T" refere-se ao tamanho do tumor. O "N" a metástase - migração de células cancerígenas de um local para outro, afetando outras áreas e produzindo um novo tumor por meio da corrente sanguínea ou linfática, na região do corpo afetada pelo tumor (no caso do câncer de laringe, no pescoço). O "M" a metástase fora da região afetada. Segundo a radioterapeuta que atende no CEPON, Mariana Vilela, a radioterapia tem maiores chances de cura nos estádios I e II, quando o tumor está acometido em apenas uma região e o sintoma é, geralmente, rouquidão. "Nesses casos, a sobrevida é de 95%". (VILELA, Mariana)

---

[3] AbcMed. "Laringoscopia: o que é? Como é realizada? Quem deve e quem não deve fazer?". 2013. Disponível em: <http://www.abc.med.br/p/exames-e-procedimentos/359364/laringoscopia+o+que+e+como+e+realizada+quem+deve+e+quem+nao+deve+fazer.htm>. Acesso em: 28/09/2016.

[4] Informações obtidas com o cirurgião de cabeça e pescoço, Felipe Borba Chiamonte, que atende no CEPON. Outras informações, no link: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=54

2.3 LARINGECTOMIA TOTAL

Em casos em que a radioterapia e a quimioterapia não foram eficazes para a cura, é necessário fazer uma cirurgia para retirada total da laringe, denominada laringectomia total[5]. Esse órgão é responsável, dentre outras funções, pela produção da voz. Quando é extraído, a pessoa perde a capacidade de falar. Além disso, a traqueia, antes conectada à laringe e às cavidades nasais, é costurada no pescoço e se faz um pequeno orifício (traqueostoma) no pescoço para permitir a respiração por esse canal. A passagem do ar passa a ocorrer da traqueia para o pulmão. O nariz, perde sua função de filtrar o ar e expelir secreção, como também a maioria das pessoas não sente mais cheiro, pois o ar não passa mais pelas terminações nervosas que permitem identificar os aromas na cavidade nasal.

2.4 REABILITAÇÃO FONATÓRIA

Os laringectomizados tem três opções de reabilitação fonatória: o uso do aparelho de laringe eletrônica, a voz esofágica e a prótese traqueosofágica. O primeiro capta a vibração das estruturas internas e assim emite um som robotizado. A voz esofágica, segundo a fonoaudióloga Elisa Gomes Vieira, é desenvolvida por apenas 30% dos pacientes. O paciente aprende a engolir o ar pela boca até o esôfago e gera pequenos arrotos que permitem emitir algumas palavras. A prótese traqueoesofágica é um material parecido com um carretel de silicone que faz uma conexão entre a parede do esôfago e a traqueia. Assim, o ar que entra pela traqueia e vai até os pulmões passa novamente pela traqueia ao sair, mas ao invés de ir para fora por meio do traqueoestoma, passa pela prótese e sai pelo esôfago até a boca. Para que isso ocorra o orifício deve ser obstruído para não deixar o ar sair pelo pescoço. Por isso é comum que muitos utilizem um filtro (objeto arredondado) que é encaixado e colado no pescoço e pressionado durante o ato de fala e redireciona o ar. Esse filtro também exerce a função do nariz em filtrar o ar que entra.

2.5 SUS

Os pacientes que optam por utilizar a prótese traqueoesofágica tem o direito, por lei, de obtê-la gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) a partir da menção do material na

[5] INCA, Instituto Nacional de Câncer. “Orientações aos pacientes laringectomizados”. 2016. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=111. Acesso em: 28/09/2016.

Tabela[6] de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS. No entanto, a realidade é que muitos pacientes tem o pedido negado pelas instituições públicas. Além disso, o valor citado na tabela, referente à prótese pós laringectomia total está desatualizado desde 2012, com o preço de R$ 375. Atualmente, as próteses mais utilizadas, da marca Provox, custam em torno de R$ 1.500 e devem ser trocadas, em média, a cada seis meses. Nos casos de pedidos não atendidos, a pessoa deve recorrer à Defensoria Pública.

3. JUSTIFICATIVA DO TEMA E DO FORMATO

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 pacientes de Câncer de Boca e Garganta - 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? Também queria dar voz a essas pessoas. Penso que isso os ajudaria a serem mais compreendidos e a diminuir o estranhamento na sociedade.

A partir da motivação em aprofundar a realidade das histórias de vida dos perfis escolhidos, e do objetivo em diminuir o estranhamento por meio de menos impacto e mais identificação com as histórias, a escolha pelo formato de livrorreportagem encaixou-se como melhor opção. Acredito que o fato de apenas ver uma pessoa laringectomizada antes de conhecer de onde ela vem, suas características, seus sonhos e desafios, é um entrave na hora de diminuir o afastamento. Aconteceu comigo, na primeira vez em que os vi e não os conhecia. O preconceito vem antes da compreensão. Depois, percebi que o caminho contrário poderia ser um meio de aproximar realidades e causar empatia. Por isso, a escolha foi apresentar o trabalho em formato de texto e ilustração, e não de um formato em vídeo, o que poderia causar alto impacto e não sensibilizar por quem eles são e sim pela situação em que se encontram.

[6] Disponível em: < http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/inicio.jsp>. Acesso em: 17/10/2016

4. PROCESSO DE PRODUÇÃO

4.1 PRÉ-APURAÇÃO

Em 2015, a partir do primeiro contato com o grupo GAL, comecei a me informar sobre câncer de laringe, a cirurgia de laringectomia total e as possíveis consequências. Ouvi relatos coletivos, em algumas das reuniões mensais do GAL, e, outros, individuais para ter material suficiente para produzir uma reportagem[7]em texto destinada à disciplina de redação VII, lecionada pelo professor Mauro César Silveira. Depois de me envolver com o grupo e perceber a necessidade deles em se expor e comunicar suas histórias para conquistar seus direitos e apoio, comecei a sentir vontade de produzir um trabalho de conclusão de curso sobre laringectomia total e toda a complexidade que a envolve.

No início de 2016, meu tema já estava definido para a disciplina de Técnicas de Projeto. Comecei a busca por informações técnicas e para leigos na biblioteca universitária. Peguei por empréstimo livros sobre anatomia humana, câncer e estimativas mundiais e globais, câncer de laringe, termos técnicos da área da saúde, autoajuda para pacientes de câncer. Todos ampliaram meus conhecimentos e ajudaram a revisar o que estava esquecido. Na sequência, fiz inúmeras pesquisas online em sites como Instituto Nacional de Câncer, Instituto Oncoguia, International Agency for Research on Cancer.

Organizei todas as informações que tinha pesquisado manualmente e online, uni à algumas conversas de entrevistas com a fonoaudióloga e criadora do grupo GAL, Elisa Gomes Vieira, e produzi o projeto para o primeiro semestre deste ano para a disciplina de Técnicas de Projeto em Comunicação, ministrado pela professora Daiane Bertasso.

4.2 APURAÇÃO

A partir de julho deste ano, a apuração para este livro teve início. Antes disso, havia organizado quem eu deveria entrevistar, dentre profissionais e pacientes, a fim de produzir um livrorreportagem que englobasse toda a complexidade da laringectomia total. Desde os hábitos que levam uma pessoa a desenvolver o câncer de laringe, até a extração dela, e a convivência interna e em sociedade com este fato. Mas até julho eu continuava a frequentar as reuniões do GAL e as oficinas do projeto de Cantarolar[8], que começaram neste ano, no CIC.

---

[7] "Conhecer o próximo é vencer o estranhamento", ao final deste documento, no Anexo A

[8] O projeto Cantarolar é uma iniciativa com base em musicoterapia e tem o objetivo de desenvolver a capacidade respiratória e pulmonar dos pacientes que necessitam de reabilitação fonatória. Com o apoio do professor Luiz

O principal local de apuração eu já tinha em mente que seria o Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON), localizado no bairro Itacorubi. Como as reuniões mensais do grupo GAL ocorriam dentro do CEPON, eu tive oportunidades em estar mais perto dos meus entrevistados.

Primeiramente, foi a escolha dos perfis que fariam parte dos capítulos a serem contados. De uma escolha inicial de cinco pessoas, duas foram substituídas. Antes, os perfis eram: Celso Anibal Berto, Alan Muller, Ney Baião, José Cruz e Melissa do Amaral Ribeiro de Medeiros. Com exceção de Alan Muller e José Cruz, os outros se tornaram personagens do livrorreportagem. No dia em que entrevistei Alan, confiando que ele seria um dos perfis escolhidos, infelizmente ele não permitiu que a conversa revelasse informações e histórias. Tentei questioná-lo e persuadi-lo a me contar o que eu perguntava, mas ele respondia basicamente sim e não. Percebi que ele tinha um ressentimento com o passado e não insisti mais. Alan foi substituído por Vigando Reischel, o senhor que, por meio de uma conversa com Elisa Vieira, soube que foi o primeiro paciente a colocar prótese com o único médico especialista em cabeça e pescoço que existia, na época, em Florianópolis, em 1996.

José Cruz foi outra pessoa que teve que ser substituída. É psicólogo, trabalha na empresa que vende próteses traqueoesofágica da marca sueca Provox, Atos Medical, e mora em São Paulo. Por ser uma pessoa que facilitou a vinda das próteses suecas para o Brasil, vi que seria relevante entrevista-lo. No entanto, após contatá-lo, informou-me que não viria para Florianópolis tão cedo e que a agenda dele estava completamente preenchida. Em vez de utilizá-lo como perfil, utilizei algumas respostas relacionadas à próteses pelo SUS que ele me respondeu por mensagem via WhatsApp e foram importantes para o trabalho.

A necessidade de substituição de José Cruz não foi um problema, já que haveria outros perfis interessantes e importantes a serem relatados. Lembrei-me de um paciente que já tinha ido a uma das reuniões do GAL, Ibanor Dozza, de Balneário Camboriú. Entrevista aceita, fui para a cidade e voltei com um bom relato da filha com participações do pai, pois ele não tem a capacidade de falar depois de ter passado por algumas tentativas em utilizar meios alternativos para isso.

A partir da metade de julho, tentei agendar a maioria das entrevistas para as duas próximas semanas daquele mês devido ao meu período de férias no trabalho. No dia 13 de julho tive uma conversa inicial com Celso Berto para ver como eram as perguntas que

---

Carlos Mesquita, da Fundação Catarinense de Cultura, e da musicoterapeuta Bárbara Trelha, as aulas iniciaram em março de 2016 e ocorrem em duas quartas-feiras do mês, às 14h.

preparei, na prática. A conversa rendeu e eu marquei outra para ser realizada na casa deles, no bairro Vargem Grande, em Florianópolis. Meu objetivo com as entrevistas aos pacientes era ir até a casa de cada um para sentir o clima dessas pessoas de acordo com o lugar onde moram. Essa ideia surgiu, sem questionamentos da minha parte, depois de alguns anos em contato com livros da jornalista Eliane Brum, Audálio Dantas e João do Rio. Todos foram e são inspiração para dar leveza e sentimento aos textos a serem produzidos, as formas de abordar os entrevistados e as diferentes formas de ver tudo o que existe.

A segunda entrevista foi com Ney Baião, que mora no bairro Pantanal, em Florianópolis. Tudo ocorreu conforme o planejado e foi bastante produtivo. Depois foi a vez da Elisa Vieira, no CEPON, a qual me explicou muitos questionamentos que eu havia no assunto. Sempre disposta e paciente, tornou o meu entendimento sobre laringectomia mais fácil e permitiu que eu me aproximasse dos pacientes que fazem parte do GAL da melhor forma.

A entrevista com a Melissa Ribeiro, diferente do que eu planejava, não foi na sua casa e sim no local em que frequenta algumas vezes, o Instituto Comunitário da Grande Florianópolis (ICom). O motivo para isso foi que ela raramente está em casa de manhã ou à tarde, e isso inviabilizaria a nossa conversa. Mas, o resultado foi satisfatório.

A segunda profissional, a fisioterapeuta Luana Dias, cedeu-me a entrevista no consultório dela, no centro de Florianópolis. Há 10 anos com alguns dos pacientes do GAL, explicou-me a importância da fisioterapia e as consequências que podem ocorrer sem a execução de exercícios diários.

A ida até Balneário Camboriú para saber da história de vida de Ibanor foi interessante. Ele acompanhou a conversa que aconteceu entre mim e a sua filha, Mônica. Fazia alguns gestos e sons, mas não podia falar. Por isso, o último capítulo também foi mais curto que os demais. A filha contou a história dele mas a incapacidade de fala de Ibanor me fez sentir falta de mais detalhes sobre sua vida que só ele saberia dizer.

A entrevista com Andrey Silva ocorreu no Laboratório de Vibrações e Acústica (LVA) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Descobri sobre o projeto que ele coordena por meio da Melissa Ribeiro. Este ano, conquistaram uma verba para dar início aos trabalhos na produção de próteses traqueoesofágica similares as já existentes. O objetivo da equipe, ao final, será criar materiais mais adaptáveis e personalizados à voz de cada laringectomizado.

Depois de Andrey e do paciente Alan (explicado acima como foi a entrevista), agendei uma conversa com a psicóloga Rosângela, no CEPON. Essa, no entanto, durou poucos

minutos. Ela atende poucos pacientes de câncer de laringe e laringectomizados e não desenvolveu as respostas durante nosso encontro. Por isso, não tive informações relevantes para citá-la nos textos. Já a conversa com o cirurgião Felipe Borba foi importantíssima para esclarecer muitos aspectos da cirurgia de laringectomia total, saber os sintomas e entender o processo de estadiamento clínico. Muito do que li durante as pesquisas sobre a parte técnica do tema ficaram mais simples e compreensíveis após questioná-lo a respeito.

A entrevista com a assistente de direção da Diretoria de Planejamento, Controle e Avaliação do SUS, Waldileuza Barbosa, foi esclarecedora. Diferente da outra vez em que fui até a Secretaria de Saúde de Santa Catarina buscar estatísticas do câncer de laringe no estado, sem sucesso, desta vez meus questionamentos foram respondidos. Waldileuza esclareceu os direitos dos pacientes do SUS e comprovou o que as pessoas laringectomizadas deveriam ter disponível, por meio da saúde pública, as próteses traqueoesofágicas.

Por meio das visitas às oficinas do projeto Cantarolar, conversei com o responsável, Luiz Mesquita, o qual me explicou como funcionam as aulas e qual o resultado esperado para a reabilitação fonatória. Acompanhei algumas sessões e pude ver que é um momento importante de integração e coletivo aos que participam.

Por último, a radioterapeuta Mariana Vilela. Esclareceu muitas questões técnicas sobre a radioterapia, mostrou os equipamentos, funcionamento e foi além. Conversamos sobre o perfil das pessoas que desenvolvem câncer de laringe, como se comportam, etc.

Em todos os encontros com as pessoas que seriam os perfis das histórias dos capítulos, eu fazia algumas fotos apenas com o rosto deles para ilustrar o livrorreportagem. Todas foram feitas com a minha câmera fotográfica Nikon D5100.

Abaixo, segue a tabela com todas as 15 entrevistas realizadas e convívios em grupo para a produção deste trabalho.

APURAÇÃO						
	MARÇO	ABRIL	MAIO	JUNHO	JULHO	AGOSTO
Reunião GAL	16					
Reunião GAL		13				
Grupo Cantarolar		13				
Grupo Cantarolar		27				
Reunião GAL			18			
Grupo Cantarolar			18			
Grupo Cantarolar				1		
Reunião GAL				13		
Reunião GAL					13	
Entrevista Celso Anibal					13	
Entrevista Celso Anibal					24	

Entrevista Ney Baião					26	
Entrevista fonoaudióloga Elisa Vieira					26	
Entrevista Melissa Ribeiro					27	
Grupo Cantarolar					27	
Entrevista fisioterapeuta Luana Dias					27	
Entrevista Ibanor Dozza					30	
Entrevista professor Andrey Silva						2
Entrevista Alan Muller						4
Entrevista psicóloga Rosângela						5
Entrevista Vigando Reischel						6
Entrevista cirurgião Felipe Borba						12
Entrevista assistente Waldileuza Barbosa						16
Entrevista José Cruz						18
Entrevista musicoterapeuta Luiz Mesquita						19
Entrevista radioterapeuta Mariana Vilela						24

4.3 TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

As entrevistas foram todas feitas com um gravador próprio da Sony (ICP-620) e arquivadas em uma pasta digital, em um HD externo.

No dia das entrevistas com os pacientes, que eram feitas no período da manhã ou da tarde, eu voltava para casa e começava a transcrever a entrevista. A condição dos laringectomizados dificultava um pouco o entendimento ao vivo e ainda mais depois, na hora de ouvir pelo gravador. Por isso, essa etapa eu optei não deixar para o outro dia. Assim eu podia relembrar melhor o que conversamos durante os encontros e me lembrar mais fácil de algo que eu não conseguisse entender na gravação.

A primeira conversa com Celso ocorreu no CEPON e durou uma hora, a segunda, na casa dele, três horas. Ney e eu conversamos por duas horas e meia, Melissa duas horas, Ibanor uma hora e Vigando duas horas. Para transcrever as conversas, eu levava em média de 5 a 7 horas pois havia bastante dificuldade de compreensão pelas vozes geradas a partir da prótese ou laringe eletrônica.

4.4 REDAÇÃO E ESTRUTURAÇÃO

Após decidir que o meu livrorreportagem contaria a história de vida de cinco pessoas, meu desafio estava em mostrar a complexidade do tema acerca da laringectomia total e

responder todos os questionamentos básicos sobre isso em cinco capítulos: desde o que causa câncer de laringe, a cirurgia de laringectomia total, até como é conviver sem a laringe.

Assim que a primeira semana de entrevistas com algumas pessoas começou, já dei início à escrita dos textos. Com as conversas transcritas, eu tinha informações sobre a infância, adolescência, família, amigos, etc. E cada um teve ênfase em aspectos diferentes de vida, que eu busquei aproveitar para explicar melhor alguns termos técnicos sobre o tema proposto a fim de obter um encaixe mais fluido de acordo com a realidade de cada um.

Os cinco capítulos contém informações distintas vindas da área da saúde que explicam, ao final da leitura de todos, a complexidade do câncer de laringe e as possíveis consequências. Para que a compreensão fosse simples para o leitor, organizei as informações com mais necessidade de conhecimento nos capítulos iniciais, e por último, as que poderiam ser secundárias. Eu e meu orientador decidimos priorizar a linguagem científica nos parágrafos de informações técnicas. Por exemplo, quando explico sobre o Estadiamento Clínico eu poderia utilizar a palavra estágio, que é mais popular, em vez de estádio. No entanto, achei relevante manter as definições formais dos profissionais da área. Assim sendo, uma estruturação foi feita da seguinte maneira:

a) Para o capítulo 1, foi decidido que teriam informações mais técnicas que explicassem, de maneira geral, o que é a cirurgia de laringectomia total, as três opções de reabilitação da voz, as etapas de avanços dos tumores. Além disso, foram definidos os termos técnicos que são repetidos ao longo dos capítulos: biópsia, neoplasia, metástase, traqueostomia, traqueostoma. Neste capítulo também cito um possível problema dos pacientes laringectomizados após a cirurgia, a síndrome do ombro caído. O perfil do capítulo 1 é sobre um homem que nunca fumou, porém teve forte influência da fumaça secundária. Possui 16.159 caracteres.
b) O capítulo dois é sobre a história de um homem que fumou por 15 anos. Desde que fez a laringectomia total, já trocou 19 próteses. Por isso, o capítulo mostra o investimento que teve que passar para arcar com os custos, as histórias das marcas que produzem próteses traqueoesofágicas, os direitos dos pacientes laringectomizados, a desatualização da tabela do SUS referente a essas próteses, a negligência de instituições em cumprir com seus deveres, nesse sentido. Possui 16.144 caracteres.

c) O capítulo três conta a história de uma mulher que fumou por 20 anos e teve bastante contato com o Grupo GAL. Atualmente, faz parte da ACBG[9]. Em 2013, participou da Campanha da prótese e foi influenciadora do uso desse material para outros pacientes. Além disso, descobriu um projeto na UFSC que fará próteses por similaridade, a partir deste ano. Neste capítulo, discorro sobre a parte técnica da quimioterapia. Possui 24.265 caracteres.
d) O capítulo quatro é sobre um homem que começou a fumar aos 12 anos e continuou com esse hábito por mais 30. Nesta história, informo os sintomas do câncer de laringe e falo um pouco sobre o processo de aposentadoria por invalidez. Possui 17.936 caracteres.
e) O capítulo cinco é sobre um homem de 75 anos que não fala, pois não consegue fazer a voz esofágica nem utilizar o aparelho de laringe eletrônica ou a prótese traqueoesofágica. Nesta história, cito alguns hábitos que podem causar câncer de laringe e o que é a radioterapia. No total, o paciente fumou por 41 anos. O texto possui 10.267 caracteres.

Ao final das leituras, é possível compreender os seguintes aspectos: prevenção, causas, sintomas e tratamento do câncer de laringe, a cirurgia de laringectomia total, a reabilitação fonatória, entre outros. No dia 9 de agosto, a primeira versão de todos os textos estavam prontas e foram entregues para o orientador Mauro. No total, os cinco capítulos possuem 84.771 caracteres.

4.5 CARACTERIZAÇÃO DAS FONTES

- NEY BAIÃO GONÇALVES

Nascido na Ilha de Florianópolis, está com 70 anos. Ainda quando criança, aos nove anos, mudou-se para o Rio de Janeiro com a família. Lá, formou-se em Economia pela Universidade Federal Fluminense e em Administração de Empresas pelo Centro Universitário Augusto Motta. Na sequência, fez mestrado e foi contratado pela Petrobrás para ser Gerente de Informática. Aposentou-se há 18 anos por invalidez. Depois, voltou para Florianópolis e descobriu que tinha câncer de laringe. Ney Baião nunca fumou. No entanto, sempre conviveu com pessoas que fumavam ao seu redor. Depois de tentar se curar do câncer por meio de

[9] A ACBG (Associação Brasileira de Câncer de Boca e Garganta) Brasil é uma organização não governamental de direito privado, sem fins lucrativos que tem a missão de prevenir, apoiar e mobilizar a sociedade para disseminar informações a respeito dos casos de câncer de boca e garganta.

radioterapia e quimioterapia, sem sucesso, fez a cirurgia de laringectomia total. Atualmente, utiliza o aparelho de laringe eletrônica para falar.

- VIGANDO REISCHEL

De Itaiópolis para Timbó, Vigando Reischel, de 73 anos, se mudou para ficar mais próximo da cidade de Florianópolis, local em que se consultou algumas vezes com um médico especialista em câncer de cabeça e pescoço. Aos 54 anos, teve o diagnóstico de câncer de laringe depois de ter fumado durante 15 anos. Após a análise do estágio da doença, foi-lhe recomendado que fizesse a cirurgia de laringectomia total. Atualmente, Vigando Reischel usa prótese traqueoesofágica e já trocou 19 delas, uma a cada ano. Todas foram pagas do seu próprio dinheiro por não ter conseguido obtê-las pelo SUS, o que é direito de todo paciente laringectomizado. Trabalhou durante muito tempo em madeireiras da região e atualmente é aposentado por invalidez.

- MELISSA DO AMARAL RIBEIRO DE MEDEIROS

Aos 45 anos, Melissa Ribeiro é casada e tem um filho. Desde que descobriu que tinha câncer de laringe, tentou a cura por meio da radioterapia e da quimioterapia, sem resultados. Fumou por 20 anos e havia parado há três, quando teve o diagnóstico da doença. Assim que descobriu o problema, já sentia rouquidão e a sensação de uma voz abafada, o que a impediu de continuar o trabalho na empresa que criou de marketing e publicidade. Após a cirurgia, tentou utilizar prótese mas teve algumas complicações.

Quando precisa, utiliza o aparelho de laringe eletrônica que não gosta. Na maioria das vezes, emite som a partir de treinos que fez para conseguir reproduzir as palavras. Atualmente, Melissa é aposentada por invalidez.

- CELSO ANIBAL BERTO

Aos 12 anos, Celso Berto começou a fumar cigarro de palha no local onde morava, no bairro Vargem Grande, em Florianópolis. Por anos trabalhou como motorista de van escolar e de turismo, atividade que o fazia ficar horas acordado e sem tempo para descansar. A partir do hábito da coca-cola e do cigarro, Celso desenvolveu um câncer de laringe após 30 anos, fumando todos os dias. Há 6 anos descobriu a doença e tentou trata-la, sem sucesso, com

radioterapia e quimioterapia. Um ano depois, aos 61 anos, fez cirurgia de laringectomia total e aposentou-se por invalidez. Atualmente, Celso está com 66 anos e utiliza a prótese traqueoesofágica para falar.

- IBANOR LUIZ DOZZA

Nascido em Marcelino Ramos, Ibanor estudou em um internato em Passo Fundo. Aos 14 anos, começou a fumar por influência dos meninos mais velhos. Por 41 anos, cultivou o hábito do cigarro. Em Concórdia, conheceu a atual esposa Nadir e trabalhou em uma empresa de alimentos. Tiveram duas filhas. Aos 75 anos, havia parado de fumar há 20 quando teve o diagnóstico de câncer de laringe. Ibanor fez a cirurgia de laringectomia total após a radioterapia e quimioterapia. No entanto, devido à idade avançada e a falta de exercícios fonoaudiólogos e de fisioterapia, teve dificuldade de recuperação dos tecidos que foram prejudicados durante o tratamento. Por isso, não consegue utilizar o aparelho de laringe eletrônica. A prótese, colocada após dificuldade, teve o desenvolvimento de bactérias na região e teve que ser retirada. Atualmente, Ibanor não fala. Apenas gesticula. É aposentado por invalidez, porém, trabalha com vendas em uma empresa de alimentos. Ibanor mora em Balneário Camboriú junto à mulher Nadir Dozza.

4.6 EDIÇÃO

Após a correção do meu orientador, iniciei a edição dos títulos dos capítulos e do livrorreportagem. Foram feitas e refeitas algumas vezes até ficarem prontas.

4.7 DIAGRAMAÇÃO

O projeto gráfico foi criado por mim e teve início desde a apuração. A ideia principal era iniciar os capítulos com a foto de perfil dos personagens de cada capítulo. A fonte dos textos foi pensada em uma que fosse mais simples e que combinasse com o tema. Para a ilustração de capa e títulos, pedi que uma designer e ilustradora os fizesse para mim. De início, fiz pesquisas em sites para encontrar uma imagem que representasse a região da voz no corpo humano a fim de estar em sintonia com o título “Vidas pela voz”. Encontrei algo bem interessante no site Pinterest (pinterest.com.br) e pedi à designer que fizesse pequenas

modificações. A versão final ficou a que está na capa atualmente. A imagem do pássaro e os galhos foi utilizada a partir do site gratuito *FreePik* (freepik.com.br).

As fotos foram escolhidas em preto e branco para haver mais sintonia com o tema e dar uma identidade comum entre elas, já que o fundo de cada uma era diferente.

5 CUSTOS

Os gastos com combustível tiveram como base o preço de R$ 3,69 por litro em uma estimativa de quilometragem de 10km/L. De carro, as viagens foram de ida e volta do centro de Florianópolis até Timbó, Balneário Camboriú, Palhoça, Vargem Grande, bairro Agronômica e bairro Pantanal.

De ônibus, os deslocamentos foram para ir e voltar do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) e da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), no preço de R$ 1,75 a passagem de estudante.

O valor estimado da fotografia é referente à 20 minutos de análise de cada perfil para realizar as fotos, o que dá um total de 100 minutos para todos os cinco personagens. Para isso, foi feita uma regra de três segundo o valor da Tabela de Frilas do Sindicato dos Jornalistas de Santa Catarina (SJSC) referente à três horas de saída fotográfica.

Descrição	Valor Aproximado	Status
Combustível	R$ 227,00	Recursos próprios
Ônibus	R$ 38,50	Recursos próprios
Gravador Sony ICD-P620	R$ 200,00	Recursos próprios
HD Externo	R$ 260,00	Recursos próprios
Almoço	R$ 25,00	Recursos próprios
Diagramação[10]	R$ 120,00	Sem custo\realizado pela autora
Lauda[11]	R$ 7.700	Sem custo\realizado pela autora
Ilustração de capa e títulos dos capítulos	R$ 50,00	Recursos próprios
Fotografia[12]	R$ 195,00	Sem custo\realizado pela autora
Projeto Gráfico[13]	R$ 2.700	Sem custo\realizado pela autora

[10] Fonte: Tabela de Frilas do Sindicato dos Jornalistas de Santa Catarina (http://jornalistas.sjsc.org.br/tabela-de-freelas/)
[11] Idem
[12] Idem

Impressão livro (4)	R$ 103,20	Recursos próprios
Impressão Relatório (4)	R$ 33,40	Recursos próprios
TOTAL	**R$ 11.052**	-

Para a produção e conclusão deste livrorreportagem, o valor estimado é de R$ 11.052. Considerando apenas os gastos em recursos próprios investidos, o total real gasto foi de R$ 937,10.

6 DIFICULDADES E APRENDIZADOS

De início, minha dificuldade era diminuir o estranhamento com as pessoas laringectomizadas e me permitir envolver pela realidade de cada um deles. Para isso, comecei a me informar mais com livros e profissionais da área e, aos poucos, conversar com estes pacientes. Para conseguir compreender algumas coisas, precisei estudar e questionar muitas outras. O livro "Com a vida de novo" de autoajuda para pacientes com câncer, ajudou-me a ter um pouco menos de receio em lidar com o tema e me deu mais força e otimismo para tal. Muito focado no lado psicológico do desenvolvimento do câncer, pude pensar em perguntas para um roteiro de entrevistas com os pacientes que fosse mais humano do que técnico, apesar de conterem ambas abordagens. Na leitura, senti-me mais perto de investigar a história de cada um a estilo de Eliane Brum, minha inspiração enquanto jornalista para este trabalho. A outra parte, técnica, foi um desafio de aprendizado e compreensão que, após o conhecimento básico, permitiu-me escrever para outros leigos como eu.

Há um ano eu já conhecia o grupo GAL e, desde o início, apresentei-me como alguém que queria dar voz à eles, em algum sentido. Sempre atenta às discussões, olhares, expressões e relatos, nunca deixei que nada relevante se perdesse em minha memória. Acredito que a realidade tão diferente de nós pode ser um incentivo na hora de guardar o que é ouvido, em grande parte pela forma como nos toca e nos faz sentir. Por algum tempo, antes de entrevistar os pacientes, em particular, conversei com a criadora do GAL, Elisa Vieira, a fim de evitar algumas coisas que talvez poderia atingi-los sentimentalmente de forma negativa devido a minha ignorância. Um pouco mais preparada para as entrevistas, comecei a marca-las e a realizá-las.

[13] Idem

Durante as conversas com profissionais da área da saúde e alguns pacientes, tive dificuldades em lidar com relatos de denúncia os quais eu não tinha provas para aborda-los. Além disso, em conversa com o meu orientador, vimos que tais informações fugiriam do foco do trabalho. No entanto, algumas opiniões em que ouvi me incentivaram a investigar aspectos importantes como os direitos dos pacientes laringectomizados pelo SUS em comparação ao que ocorre na prática.

Sobre o tema e a abordagem, senti-me forte e confiante a exercer a profissão de jornalista e segurar emoções nos momentos importantes, apesar de muitas vezes ir para casa e me sentir angustiada com algumas histórias. Nas transcrições, tive dificuldades em compreender as gravações devido aos mecanismos que os pacientes utilizam para falar. Por isso, eu fazia as transcrições no mesmo dia das entrevistas. Assim, eu pude ter os relatos mais facilmente lembrados.

Para a construção das narrativas, meu objetivo era contar as histórias em momentos passados, presentes e futuros junto com as informações técnicas da área da saúde que explicassem termos e realidades mais profundamente. Com base no que aprendi com o professor Luiz Alberto Scotto, a ideia era criar parágrafos que intercalassem estes aspectos. Para tal, organizei todas as informações que eu tinha de cada pessoa e conteúdo explicativo, e criei tópicos em *post-its* para construir a narrativa e não me perder no meio de tanta informação. Muitos papeis foram trocados quando via-se que deveria estar em outro lugar. E, assim, os textos começaram a ser escritos.

Após o término dos capítulos, senti que algumas histórias não iam ser tão bem aceitas pelos próprios pacientes por contar questões que eles mesmos não gostavam de lembrar. Minha grande dúvida era mostrar o resultado para eles e perceber que não ficaram satisfeitos ou pedirem para eu não falar tal coisa, mesmo depois de ter todas as entrevistas gravadas e com liberdade para escrever. Felizmente, isso não aconteceu. Todos leram os textos e disseram uma ou outra coisa para arrumar, como sugestão.

Ao final, depois de intermináveis edições e revisões com a ajuda de amigos, familiares do orientador, o trabalho foi concluído conforme eu havia me planejado e desejado.

REFERÊNCIAS

AbcMed. **“Biópsia: o que é? Quando é indicada? Quais os tipos? Quais as possíveis complicações? Como ela é realizada?”.** 2016. Disponível em: <http://www.abc.med.br/p/exames-e-procedimentos/513419/biopsia+o+que+e+quando+e+indicada+quais+os+tipos+quais+as+possiveis+complicacoes+como+ela+e+realizada.htm>. Acesso em: 28/09/2016.

AbcMed. **“Laringoscopia: o que é? Como é realizada? Quem deve e quem não deve fazer?”**. 2013. Disponível em: <http://www.abc.med.br/p/exames-e-procedimentos/359364/laringoscopia+o+que+e+como+e+realizada+quem+deve+e+quem+nao+deve+fazer.htm>. Acesso em: 28/09/2016.

ACBG, Associação Câncer Boca e Garganta. **“Grupo de Acolhimento de pacientes de câncer de boca e garganta – GAL”**. 2016. Disponível em: <http://www.acbgbrasil.org/gal/>. Acesso em: 28/09/2016.

ACBG, Associação de Câncer Boca e Garganta. **“Quem somos”.** 2016. Disponível em: <http://www.acbgbrasil.org/quem-somos/>. Acesso em: 28/09/2016.

A.C. Camargo Cancer Center. **“Oncologia no dia a dia”.** 2014. Disponível em: >http://www.accamargo.org.br/oncologia-no-dia-a-dia/reabilitacao-do-paciente-laringectomizado-total/426/>. Acesso em: 29/09/2016.

A.C. Camargo Cancer Center. **“Laringe”.** 2016. Disponível em: <http://www.accamargo.org.br/tudo-sobre-o-cancer/laringe/45/>. Acesso em: 28/09/2016.

Atos Medical. **“The Provox System”.** 2016. Disponível em: <http://www.atosmedical.com/laryngectomy/living-with-laryngectomy/the-provox-solution/>. Acesso em: 28/09/2016.

BATSCHKE, Nayara. **Vidas positivas: Histórias particulares de um vírus global.** Florianópolis, 2015.

BRUM, Eliane. **A vida que ninguém vê.** Porto Alegre: Arquipélago Editorial, 2006.

CASSOL, Ângela. **“O que são linfonodos”**. 2016. Disponível em: <https://medicoresponde.com.br/o-que-sao-linfonodos/>. Acesso em: 29/09/2016.

Centro de Combate ao Câncer. **“O que é quimioterapia”**. Disponível em: <http://cccancer.net/tratamento/o-que-e-quimioterapia/>. Acesso em: 28/09/2016.

CEPON, Centro de Pesquisas Oncológicas. **“Quem somos”**. Disponível em: <http://www.cepon.org.br>. Acesso em: 28/09/2016.

Conselho Regional de Fonoaudiologia**. “O que é fonoaudiologia”**. 2016. Disponível em: <http://www.fonosp.org.br/crfa-2a-regiao/fonoaudiologia/o-que-e-a-fonoaudiologia/>. Acesso em: 28/09/2016.

DANTAS, Audálio. **Tempo de reportagem: Histórias que marcaram época no jornalismo brasileiro.** São Paulo: Leya, 2012.

Defensoria Pública do Estado de Santa Catarina. **"Quem tem direito ao atendimento na Defensoria Pública"**. 2013. Disponível em: <http://www.defensoria.sc.gov.br/index.php/atendimento>. Acesso em: 28/09/2016.
Dicionário Informal. **"Enxerto".** 2009. Disponível em: <http://www.dicionarioinformal.com.br/enxerto/>. Acesso em: 28/09/2016.

Dicionário online português. **"Significado de frila".** 2016. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/frila/>. Acesso em: 28/09/2016.

Ecancer. **"Vocabulário"**. 2009. Disponível em: <http://andre.sasse.com/vocab.htm>. Acesso em: 29/09/2016.

FALAVIGNA, Asdrubal; TONATTO F., Antoninho J. **Anatomia Humana.** Caxias do Sul, RS: Educs, 2013.

FREEPIK. **"Desenho dos pássaros"**. 2016. Disponível em: http://br.freepik.com/index.php?goto=74&idfoto=894712. Acesso em: 30/10/2016

GABANINI, Adriana Pizzo Nascimento. **"A voz humana".** 2003. Disponível em: <http://www.profala.com/arttf57.htm>. Acesso em: 10/10/2016

Health line. **"Leucoplasia".** 2015. Disponível em: <http://pt.healthline.com/health/leucoplasia#Panoramageral1>. Acesso em: 29/09/2016.

Hernia de Disco. **"O que é osteopenia?".** 2016. Disponível em: <http://www.herniadedisco.com.br/doencas-da-coluna/osteopenia-e-osteoporose/>. Acesso em: 29/09/2016.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **"Câncer de Laringe".** 2016. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/laringe>. Acesso em: 29/09/2016.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **"Cigarro faz mal até pra quem não fuma".** 2006. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/releases/press_release_view_arq.asp?ID=1230>. Acesso em: 28/09/2016.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **"Estadiamento".** 2016. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=54>. Acesso em: 28/09/2016.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **"Instituto"**. 2016. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/sobreinca/site/oinstituto>. Acesso em: 28/09/2016.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **"Orientações aos pacientes laringectomizados".** 2016. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=111>. Acesso em: 28/09/2016.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **"Orientações aos pacientes traqueoestomizados".** 2016. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=116>. Acesso em: 29/09/2016.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **"Radioterapia".** 2016. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=100>. Acesso em: 29/09/2016.

Inhealth Technologies. **"Blom-Singer Voice Prostheses".** 2016. Disponível em: <https://www.inhealth.com/category_s/44.htm>. Acesso em: 28/09/2016.

Instituto Oncoguia. **"Causas do câncer de laringe e hipofaringe".** 2015. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/causas-do-cancer-de-laringe-e-hipofaringe/7537/890/>. Acesso em: 28/09/2016.

Instituto Oncoguia. **"O que é metástase".** 2015. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/o-que-e-metastase/7478/889/>. Acesso em: 29/09/2016.

Instituto Oncoguia. **"O que é um pólipo?"**. 2015. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/o-que-e-um-polipo/4937/728/>. Acesso em: 29/09/2016.

LIMA, Edvaldo Pereira. **O livro-reportagem como extensão do Jornalismo e da Literatura: Jornalismo Literário.** Barueri: Manole, 2004.

LIMA, Edvaldo Pereira. **O que é livro-reportagem.** São Paulo: Brasiliense, 1993.

M.D.Saúde. **"O QUE É UM CARCINOMA?"**. 2015. Disponível em: <http://www.mdsaude.com/2012/06/o-que-e-carcinoma.html>. Acesso em: 28/09/2016.

Minha vida. **"Tumor: sintomas, tratamentos e causas"**. 2016. Disponível em: <http://www.minhavida.com.br/saude/temas/tumor>. Acesso em: 29/09/2016.

Mundo educação. **"Laringe".** 2016. Disponível em: <http://mundoeducacao.bol.uol.com.br/biologia/laringe.htm>. Acesso em: 29/09/2016.

Ouvido nariz e garganta. **"Você sabe o que faz um Otorrinolaringologista?".** 2016. Disponível em: <http://www.ouvidonarizegarganta.org.br/index.php/otorrinolaringologia/>. Acesso em: 29/09/2016.

Previdência Social. **"Auxílio-doença".** 2016. Disponível em: <http://www.previdencia.gov.br/servicos-ao-cidadao/todos-os-servicos/auxilio-doenca/>. Acesso em: 28/09/2016.

QUINTERO, Katherine; A. GIRALDO, Gabriel; L. URIBE, Mary; BAENA, Armando; LOPEZ, Carolina; ALVAREZ, Efrain; I. SANCHEZ, Gloria. **"Genótipos de vírus de papiloma humano em carcinoma de células escamosas de cabeça e pescoço na Colômbia".** 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1808-86942013000300018&script=sci_arttext>. Acesso em: 28/09/2016.

RIO, João Do. **A alma encantadora das ruas.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012.

Saúde com Dieta. **"Fístula - Causas e tratamento de fístula".** 2016. Disponível em: <http://www.saudecomdieta.com/2016/07/fistula.html>. Acesso em: 28/09/2016.

Significados. **"O que é neoplasia".** 2016. Disponível em: <https://www.significados.com.br/neoplasia/>. Acesso em: 28/09/2016.

SIMONTON, O. Carl. **Com a vida de novo: uma abordagem de autoajuda para pacientes com câncer.** 5ª ed. São Paulo: Summus, 1987.

Sistema Único de Saúde, SUS. **"Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM".** 2016. Disponível em: <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/inicio.jsp>. Acesso em: 17/10/2016.

Só Biologia. **"DNA".** 2016. Disponível em: <http://www.sobiologia.com.br/conteudos/Seresvivos/Ciencias/biogenoma.php>. Acesso em: 28/09/2016.
Toda biologia. **"Esôfago".** 2016. Disponível em: <http://www.todabiologia.com/anatomia/esofago.htm>. Acesso em: 28/09/2016.

SODRÉ, Muniz, FERRARI, Maria Helena. **Técnica de Reportagem: notas sobre a narrativa jornalística.** São Paulo: Summus, 1986.

TURCI, Raíssa. **Ser Trans: Histórias de vida de travestis e transexuais em Florianópolis.** Florianópolis, 2015.

VARELLA, Drauzio. **"HPV (PAPILOMAVÍRUS HUMANO)".** 2016. Disponível em: <http://drauziovarella.com.br/doencas-e-sintomas/hpv-papilomavirus-humano/>. Acesso em: 29/09/2016.

VARELLA, Drauzio. **"Traqueia".** 2015. Disponível em: <http://drauziovarella.com.br/corpo-humano/traqueia/>. Acesso em: 29/09/2016.

Voxsil. **"Eletrolaringe AW-510 - Laringe Eletrônica".** 2016. Disponível em: <http://www.voxsil.com.br/loja/produtos/detalhes/eletrolaringe>. Acesso em: 29/09/2016.

Wikipedia. **"Cânula".** Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/C%C3%A2nula>. Acesso em: 28/09/2016.

Wikipedia. **"Laringoscópio"**. 2015. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Laringosc%C3%B3pio>. Acesso em: 29/09/2016.

ANEXO 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 Acolhimento aos Pacientes de Câncer de Boca e Garganta (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, a princípio 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 pessoas 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. Afirmei 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 traqueosofágica, o ar passa da traqueia 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, encabeçava as ideias e estratégias. 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-me 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, 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”, relembrou. 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.