



Ana Carolina Domingues

VIDAS PELA VOZ:
Histórias de pessoas na
luta pela reabilitação vocal

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO
JORNALISMO UFSC - 2016.2

VIDAS PELA VOZ:
Histórias de pessoas na
luta pela reabilitação vocal

Ana Carolina Domingues

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO
JORNALISMO UFSC - 2016.2

ORIENTADOR
Mauro César Silveira

TEXTO E EDIÇÃO
Ana Carolina Domingues

PROJETO GRÁFICO
Ana Carolina Domingues

FOTOGRAFIA
Ana Carolina Domingues

ILUSTRAÇÃO
Bárbara Coelho

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 Gabanini – A voz humana, 2003)

Domingues, Ana Carolina
VIDAS PELA VOZ. História de pessoas na luta pela reabilitação vocal/
Ana Carolina Domingues; orientador, Mauro César Silveira - Florianópolis, SC, 2016. 94 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Comunicação e Expressão. Graduação em Jornalismo.

Inclui Referências

1. Jornalismo 2. Livrorreportagem 3.Laringectomia 4. Câncer de Laringe I. Silveira Mauro II. Universidade Federal de Santa Catarina. Graduação em Jornalismo III. Título

*Este livro-reportagem é dedicado a
todas as pessoas laringectomizadas*

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 orientam desde sempre e pela disposição em fazer o que é preciso para tornar minha rotina mais leve.

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

À fonoaudióloga Elisa Gomes Vieira, que foi minha principal orientadora a respeito dos pacientes laringectomizados desde o primeiro até o último dia, 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 a dar o meu melhor por eles.

Aos profissionais e ex-profissionais do CEPON, Luana Dias de Oliveira, Mariana Vilela, Felipe Chiaramonte, que investiram um tempo para conversar comigo durante o trabalho e explicar alguns conhecimentos técnicos de forma paciente e atenciosa.

A todas as pessoas laringectomizadas que me receberam de espontânea vontade.

Ao meu 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.

SUMÁRIO

Do primeiro contato às páginas	15
Manezinho Carioca	19
Um pé no pedal e um sorriso no rosto	31
Um pouco de fé, todos os dias	43
Geleia de pimenta e muita oração	59
Um sonho possível	73
Glossário	80
Referências	86

Do primeiro contato às páginas

Em uma manhã de quarta-feira do mês de maio de 2015, o tema do meu trabalho de conclusão de curso em jornalismo surgiria em poucos minutos, sem que eu fizesse a mínima ideia. Com acesso à agenda de horários organizada para o uso da sala de reuniões do escritório compartilhado, Vilaj Coworking, li que seria utilizada pelo Grupo de Acolhimento aos pacientes de Câncer de Boca e Garganta (GAL), às 10h. Fechei a aba da agenda online do Google e dei sequência ao meu trabalho nas redes sociais.

Pela porta de entrada que dá direto à sala compartilhada, entra um senhor de cabelos brancos com um adesivo que cobria a região da garganta. Ele passa por mim e vai direto para a sala de reuniões. Alguns minutos depois, com uma voz difícil de escutar, uma mulher loira com os cabelos cacheados passa pela mesma porta e diz ao sócio do Vilaj Coworking que vai para a reunião. Ela não parecia rouca. A voz simplesmente não saía tão audível, tal como quando sussurramos. Em vez de adesivo, usava um colar que cobria a garganta.

Chega 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. Instigada, vou à cozinha e os observo. A sala de reuniões, envidraçada e perto o suficiente, permite-me ouvi-los. A mulher loira pega um aparelho em formato de bastão e encosta-o no pescoço para falar. Não mais sussurrava como quando chegou e a voz sai diferente, robotizada. O que era essa realidade eu não sabia. E se ela falava com esse aparelho os outros também falavam, pensei.

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 meu interesse em descobrir quem são essas pessoas na condição de laringectomizados e como seria viver assim. Enviei uma mensagem para o endereço eletrônico do GAL e o retorno foi rápido: 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).

Desde maio do ano passado, comecei a frequentar as reuniões do GAL e a conversar informalmente com alguns pacientes para compreender melhor as situações, as causas e as consequências da extração da laringe: um tumor maligno acometido na região. Durante o processo, vi a importância em alertar a população sobre o tema a fim de, pelo menos, gerar uma reflexão sobre os hábitos e estilos de vida de cada um. Percebi a importância em diminuir a desinformação e estranhamentos causados pela falta de conhecimento a respeito do assunto.

O câncer de laringe é o 14º tipo de carcinoma mais comum entre os homens e relativamente raro entre as mulheres. Em 2012, dos 157 mil novos casos estimados no mundo, menos de 19 mil ocorreram em mulheres. Cerca de 83 mil pessoas morreram. Mais da metade dos casos ocorreram em países em alto nível de desenvolvimento humano e pouco menos da metade na Ásia. Neste ano, estão previstos mais 6.360 novos casos em homens e 990 em mulheres, no país.

O início de 2016 chegou e eu tinha a certeza de que precisava contar a história de alguns dos pacientes do GAL. Eu queria dar voz a eles, assim como buscam isso dia após dia, em todos os sentidos. Comecei a acompanhar as reuniões mais assiduamente e a conversar com alguns deles, em particular. Tudo começou a se

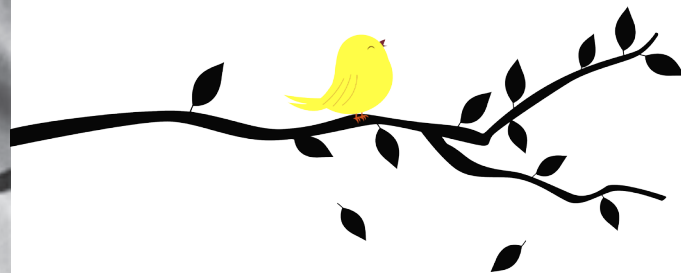
esclarecer e as histórias saíam naturalmente. Eles me tocaram e eu me permiti envolver. Deixei que os textos fossem contatos por eles pela palma das minhas mãos.

Foram horas de entrevistas e transcrições, deslocamentos, reuniões, pesquisas e aprendizados. Durante o caminho, pude ensinar muitos leigos, como eu, sobre o câncer de laringe e suas consequências. Percebi um pouco mais o valor de ter saúde e de aproveitar cada instante da vida ao lado de quem amamos. Pude sentir a importância em ter voz e a angústia de não a ter. Ao final, produzi este livro-reportagem a fim de expor parte da complexidade do tema e enfrentar alguns questionamentos.

No fim da apuração para este trabalho, vi o quanto algumas das pessoas laringectomizadas lutam por mais qualidade de vida, menos preconceito e mais aceitação. Descubri o quanto eles precisam conquistar seus direitos e seus desejos e, por isso, sinto-me honrada em ter feito parte dessa luta e colaborado com os objetivos do grupo GAL, de famílias, amigos e colegas. Que a leitura de cada um, neste livro, seja feita com a mente atenta e o coração aberto. Todos nós ganhamos com isso. E eles, muito mais.



Manezinho
carioca



No alto da Calafate há poucos pinheiros e alguns coqueiros. Uma vegetação nativa de um lado e blocos de apartamentos de três andares do outro. Localizada no bairro Pantanal, em Florianópolis, a rua é próxima à Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e relativamente afastada da movimentada Deputado Antônio Edu Vieira. Para se chegar no topo, a pé, leva-se em média sete minutos. E esse é o percurso que o senhor Ney Baião Gonçalves faz todos os dias para subir ao seu apartamento e descer até o ponto de ônibus mais perto.

Alto, olhos claros, cabelos curtos, grisalho e um sorriso discreto. Ney Baião está com 70 anos. Nascido na Ilha da Magia, costuma dizer que já viu mais mar e peixe fresco nas esquinas próximas ao antigo Mercado Público do que vê nesta nova década. Aposentado como gerente de Informática da Petrobrás há 18 anos, viveu por 35 com o povo carioca.

No apartamento de Ney Baião, a sala de estar divide-se em duas. Ele caminha até a televisão, retira de uma caixa transparente um CD escrito à caneta “Recordações” e o insere no aparelho de DVD. Seleciona a opção “Floripa I” e aperta o botão play. O vídeo da história de sua vida começa a avançar e prende a atenção. Logo estamos na Florianópolis da década de 50.

A Praça Getúlio Vargas é o ponto de encontro das tradicionais famílias da região. Os Garcia, os Bornhausen. Todos se conhecem e são amigos. Na época, poucas residências tinham televisão. Por isso, na família Baião, as crianças vão ao colégio de manhã e à tarde estudam em casa até o final do dia. Depois do banho e da janta, todos dormem e o relógio marca 20 horas no ponteiro. Nos momentos de lazer, a brincadeira é de pandorga, pião, balão e futebol. A mãe é assídua nas tarefas da casa: faz comida no fogão a lenha, cria galinha, porco e planta frutas e verduras.

Uma lágrima escorre no rosto de Ney Baião quando o vídeo acaba e mostra a lembrança do pai Wilson, da mãe Judith e dos três irmãos Nilson, Nelson e Paulinho. A participação do pai na Segunda Guerra Mundial é motivo de orgulho e saudade da época. Lembra-se das visitas que fazia a Wilson com o navio Itaberá quando ele passava semanas na Ilha de Ratonas a trabalho pela Marinha Mercante Brasileira. Até os 9 anos de idade, Ney Baião viveu nas redondezas. Depois, foi para o Rio de Janeiro junto à família em uma fase de mudança e muitos estudos.

Passados alguns anos, acostumado a viver em Niterói, estudou e se formou 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 com 500 colaboradores sob sua responsabilidade.

Durante a juventude, Ney Baião era atleta de alto desempenho. Nadou por 20 anos pela Federação Aquática do Rio de Janeiro (FARJ). Nunca teve o hábito de beber e nem de fumar, apesar de já ter dado uns tragos algumas vezes. Nos anos em que trabalhou para a Petrobrás, sua roupa cheirava sempre a cigarro. A maioria das pessoas com quem convivia fumava em sua presença. Na época, a moda era fumar, assim como já foi moda mascar chicletes.

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), a fumaça aspirada pelo não-fumante apresenta níveis oito vezes maiores de monóxido de carbono, o triplo de nicotina, e até cinquenta vezes mais substâncias cancerígenas que a fumaça tragada.

Aos 55 anos de idade, sentiu os primeiros sintomas do câncer de laringe. Nessa época, estava aposentado há três anos e voltava para a cidade de Florianópolis. Deixou para trás todo o estresse e a pressão que sentia enquanto funcionário da Petrobrás e também as

lembranças de relacionamentos malsucedidos. Comprou uma casa na praia de Sambaqui e se mudou para lá. Uma lancha na porta, um peixinho assado sempre que desejava.

Dias e noites se passaram, conheceu Sônia. Namoraram por dois anos. Cada um na sua casa. Certa vez, Ney Baião disse que cuidaria dela para sempre. E foi o que fez. Começaram a viver juntos e tudo estava como ele sonhava até que o câncer começou a se desenvolver, nele e nela. Sônia teve câncer de intestino e viveu mais sete anos após o diagnóstico que lhe dava apenas mais três meses de vida. Ney Baião teve câncer de laringe e foi curado após cirurgia.

A rouquidão foi o primeiro sintoma do tumor na laringe. Por cinco anos, tratou a voz homeopaticamente. Por um tempo parecia que resolvia, mas em seguida o problema voltava. Em 2006, foi a um médico otorrinolaringologista de Florianópolis. Ele incentivou a mudança dos hábitos alimentares, pois achava que o problema era refluxo. Afirmou que era um problema de ex-fumante e indicou um tratamento à base de vacinas. Já sabendo da possível doença, Ney Baião foi para São Paulo à procura de um médico oncologista na clínica A.C. Camargo Cancer Center, que diagnosticou uma neoplasia – aumento do número de células em alguma parte do corpo que pode ser benigno ou maligno, também chamada de tumor.

O câncer de laringe apresenta níveis de desenvolvimento. Para descobrir as características da neoplasia maligna em um paciente o procedimento padrão é o Estadiamento Clínico Universal, chamado TNM. O “T” refere-se ao tamanho do tumor. O “N” à metástase na região do corpo afetada pelo tumor (no caso do câncer de laringe, no pescoço). O “M” à metástase fora da região afetada. Denomina-se metástase quando ocorre a migração de células cancerígenas de um local para outro, afetando outras áreas e produ-

zindo um novo tumor por meio da corrente sanguínea ou linfática.

Ney Baião fez uma biópsia – procedimento para retirar um pequeno pedaço do tumor com uma pinça para analisar mais profundamente as características da neoplasia. Com o resultado de um tumor maligno, houve a necessidade de retirar parte da laringe sem, no entanto, afetar as cordas vocais. Durante esta operação, fez-se uma pequena abertura no pescoço para acessar a traqueia – chamado de traqueostomia, e facilitar a passagem do ar até o pulmão, já que o caminho pela laringe estaria obstruído. No traqueostoma, foi introduzido um tubo de metal – a cânula traqueal, para que o buraco não se fechasse durante a cirurgia.

Na sequência, Ney Baião iniciou as sessões de radioterapia. Foram 28. Infelizmente, o procedimento não deu o resultado esperado. O tumor cresceu e a sensação de asfixia apareceu. Uma segunda cirurgia foi necessária para retirar outra parte da lesão que crescia. Então, começou a quimioterapia.

As tentativas para impedir o crescimento das células cancerígenas depois de todos os processos pelos quais Ney Baião passou não deram certo. Em 2009, fez a cirurgia para a retirada total da laringe, denominada laringectomia total.

Formada por membranas, ligamentos, pregas vocais e nove cartilagens, a laringe é responsável pela produção de voz e é o órgão que conecta a faringe à traqueia. O ato de falar faz com que as pregas vocais se fechem e o de respirar faz com que se abram. Além disso, ela contém uma válvula que bloqueia o canal do esôfago durante a respiração e fecha o canal da traqueia enquanto o alimento faz seu caminho natural até o estômago.

Quando a laringe é extraída, a traqueia é costurada no pescoço e nele é feito um pequeno orifício (traqueostoma) para permitir a respiração diretamente da traqueia para o pulmão. Por isso, o

nariz perde sua função de filtrar o ar e expelir secreção, visto que não existe mais o canal que conecta o pulmão às vias aéreas. Além disso, a pessoa fica impossibilitada de sentir cheiro novamente.

No dia em que fez a cirurgia para a retirada da laringe, Ney Baião teve medo de não sobreviver. Depois das sessões de radioterapia e quimioterapia, sentia-se fraco. Ficou por sete horas na sala de cirurgia. Além disso, foram retirados 143 linfonodos que sofreram metástase e estavam com um tamanho anormal. Posteriormente, fez mais algumas sessões de radioterapia para eliminar as possíveis células cancerígenas ainda existentes nos linfonodos microscópicos. Segundo o médico cirurgião Felipe de Borba Chiamonte Silva, “é comum que os linfonodos cervicais sejam o primeiro local de metástase, pois eles são o caminho natural da corrente sanguínea”. Por isso, muitas vezes é necessário extraí-los para que não produzam um novo tumor ou permitam metástases em outras regiões do corpo.

Na extração de linfonodos, os tecidos musculares também são prejudicados. O músculo chamado Trapézio, localizado na região do pescoço e que se estende até o início das costas, pode deixar de exercer sua função após a extração ou raspagem excessiva dos linfonodos, na região próxima ao Nervo Acessório. Como resultado, a pessoa não consegue mais estender os braços até o alto, a chamada “Síndrome do Ombro Caído”. Ao final da cirurgia de Ney Baião, o médico olhou para ele e pediu para levantar os braços. “Mais!”, disse ele. Levantou mais. O médico sorriu e lhe deu um forte abraço. “Eu sou muito bom!”, respondeu.

Ney Baião precisou de fisioterapia para voltar a ter a mobilidade natural na região do pescoço. Em Florianópolis, conheceu a fisioterapeuta Luana Dias que, por meio de técnicas de massagem, corrigiu o problema e deixou seus músculos flexíveis novamente.

Posteriormente, conheceu a fonoaudióloga Elisa Vieira. Tornaram-se amigos e ela lhe apresentou a prótese fonatória. Com a laringectomia total, Ney Baião não podia mais falar devido à ausência das cordas vocais retiradas junto à extração do órgão. Elisa Vieira ensinou uma série de treinos que possivelmente o permitiria falar novamente.

Os laringectomizados tem três opções de reabilitação da voz: o uso do aparelho de laringe eletrônica, a voz esofágica e a prótese traqueoesofágica. A primeira capta a vibração das estruturas internas e assim emite um som robotizado. A segunda é desenvolvida por apenas 30% dos pacientes. Nesta, o paciente aprende a engolir o ar que entra pela boca até o esôfago e gera pequenos arrotos que possibilitam emitir algumas palavras. A terceira é um material parecido com um carretel de silicone que é inserido entre a parede do esôfago e a traqueia. Assim, o ar passa pela traqueia e vai até os pulmões. Na saída, passa novamente pela traqueia mas, em vez de ir para fora por meio do traqueostoma (caminho normal após a laringectomia total), sai pelo esôfago e pela boca com o auxílio da prótese. Para que isso ocorra, o traqueostoma deve ser pressionado para não deixar o ar sair pelo pescoço. Por isso, é comum que muitos utilizem um filtro (objeto arredondado) que é encaixado no orifício e permite redirecionar a saída do ar pela pressão feita com o dedo. Esse filtro também exerce a antiga função do nariz que foi perdida e purifica o ar que entra. Para fixá-lo na pele, um adesivo é colado em volta do pescoço.

Ney Baião comprou a primeira prótese por R\$ 1.500. Também adquiriu o filtro e o adesivo da marca Provox, que vem em uma caixa com vinte unidades, pelo custo de R\$ 400. A prótese deve ser trocada uma vez a cada seis meses em uma consulta que custa em torno de R\$ 4.000 devido à sedação e cirurgia. O filtro e

o adesivo troca-se a cada três ou quatro dias. Quanto a esses gastos, até hoje não teve problemas devido ao dinheiro que recebe da aposentadoria. Tentou fazer o uso da prótese umas duas vezes. Por fim, decidiu que era melhor não usá-la. Incomodava-se com a facilidade de desenvolver infecções por bactérias e as consequentes complicações. Optou pela laringe eletrônica, aparelho que utiliza atualmente.

Estatisticamente, a cada dez telefonemas de Call Center que Ney Baião recebe, nove são desligados sem que ele tenha a chance de se explicar. A voz robotizada gerada pelo aparelho eletrônico faz com que as pessoas pensem que é alguma brincadeira. Quando insiste e consegue dizer: “não desligue, por favor”, é ouvido por mais tempo.

Depois que Ney Baião desistiu da prótese fonatória, não usa mais filtro nem adesivo. Para cobrir o traqueostoma, utiliza um paninho amarrado no pescoço. Para falar, o aparelho de laringe eletrônica. Por meio de bateria, é recarregado como se fosse um celular. No total, tem cinco desses equipamentos. Algumas vezes já pegou emprestado com alguém que não usa mais. Mas, quando precisa, adquire com o fabricante Sérgio Bornelli, de Tubarão.

Sérgio Bornelli desenvolveu um aparelho de laringe eletrônica próprio há 20 anos. Seu pai teve câncer e precisou fazer uma laringectomia total. Em função disso, comprava o equipamento em uma empresa, no Rio Grande do Sul, que apresentava muitos problemas e estragava em poucos meses. Por isso, Sérgio decidiu ajudá-lo a se incomodar menos e falar mais. Começou a estudar como produzir estes aparelhos e até hoje os faz. Vende por R\$ 1.200 a unidade. O aparelho é à base de bateria que dura, em média, uma hora e meia.

Ney Baião não deixa de ir a lugar nenhum por causa de sua

situação. No comércio, diz que é atendido por piedade ou consideração e é normal sentir uma rejeição no olhar de pessoas desconhecidas. No início, tinha vergonha de se mostrar assim. Hoje é o primeiro a dizer “bom dia” quando vai a algum lugar. Há um tempo percebeu que ter vergonha não o leva a nada e viu que alguns colegas o respeitam até mais hoje do que antes de ter feito a cirurgia. “As crianças adoram me ver falando com a laringe eletrônica. Eu sempre empresto para elas fazerem a voz robotizada”, conta.

Muitos não entendem o que Ney Baião tem no pescoço. Irrita-se quando alguém se levanta de um assento para deficientes físicos no ônibus e dá a vez para que ele se sente. “Pelo amor de Deus, não precisa. Eu estou bem de pé”, responde. Acredita que a falta de informação é um entrave para as pessoas entenderem sua situação. Mas depois de tudo o que já passou, hoje lida melhor com esses acontecimentos no dia a dia.

Sônia, com quem conviveu por sete anos, faleceu há três anos e meio. “De todas as quatro mulheres que tive, essa foi a mais companheira. A gente nunca brigou”, revela. Relembra os momentos em que passava com ela pela ala infantil da A.C. Camargo Cancer Center e via centenas de crianças sem esperança de vida. Era ali que refletiam sobre o que realmente importava: o momento presente. “Quando passávamos por lá para ir ao consultório do médico de Sônia e ele dizia que ela tinha mais seis meses de vida, a gente dava pulos de alegria e voltávamos abraçados”, relata. Enquanto Ney Baião estava internado na UTI, depois da laringectomia total, Sônia fazia seu tratamento.

De volta a Florianópolis após procedimento de retirada da laringe, Ney Baião conheceu o Grupo Acolhimento aos Pacientes de Câncer de Boca e Garganta (GAL), criado há 20 anos pela fonoaudióloga Elisa Gomes Vieira. Frequentou as reuniões mensais

e logo fez amizades. Hoje, Ney Baião está um pouco afastado do grupo. Quer levar sua vida de uma maneira diferente. Mudar-se do condomínio no bairro Pantanal em que, na época, comprou o imóvel para ficar perto da emergência do Hospital de Caridade, e levar uma vida mais tranquila na praia. Seu apartamento do bairro Pantanal está à venda, pois se sente pequeno em um espaço tão grande. Tem outros dois em Canasvieiras e quer mais um por lá.

- O que você costuma fazer aqui durante o dia?

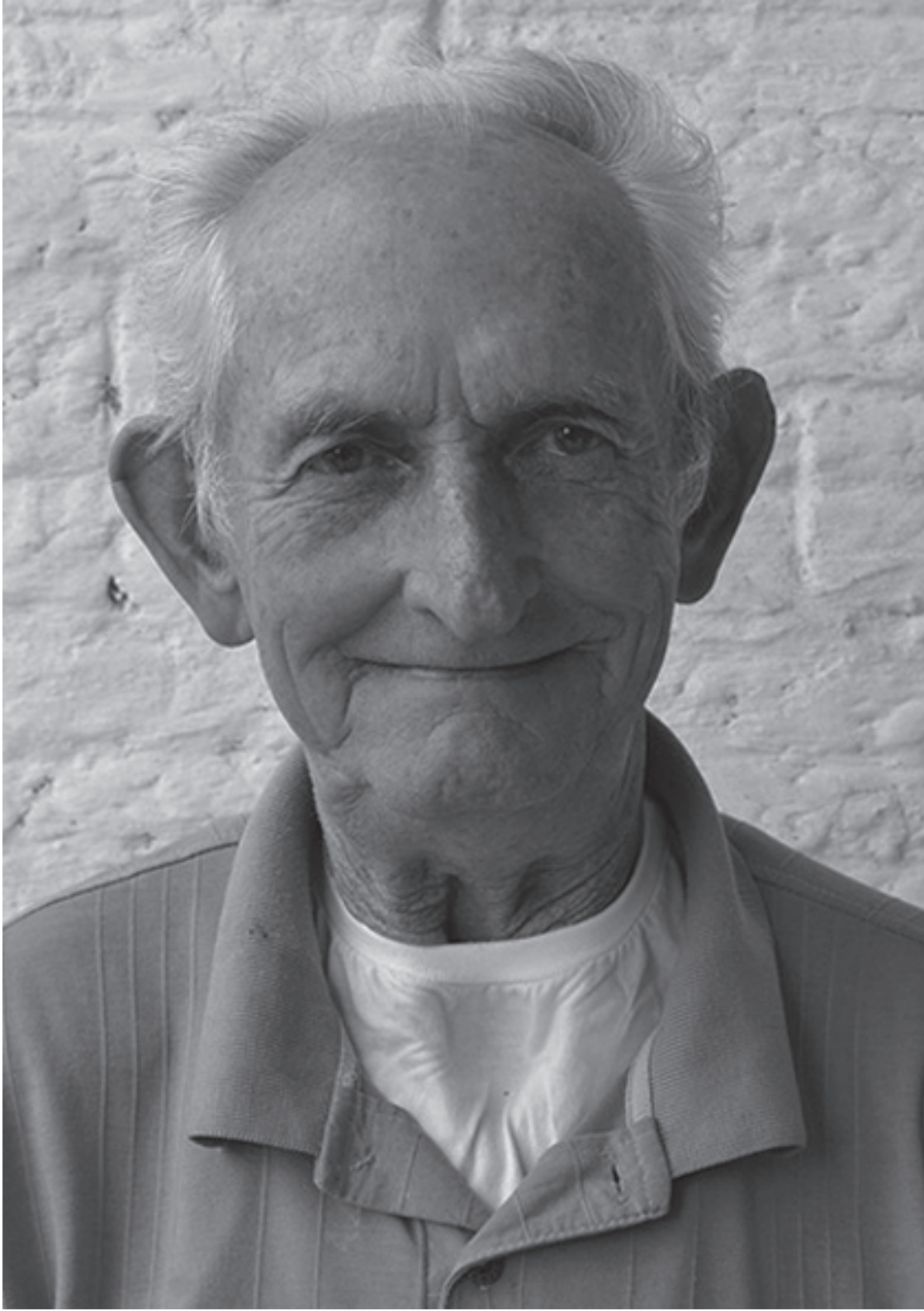
- Volta e meia eu escrevo. Gosto muito de poesia, história. Trabalho bastante no computador. Gosto de me comunicar por lá. Incomodo os amigos às vezes. Vou à praia. Namoro.

- Sua namorada mora aonde?

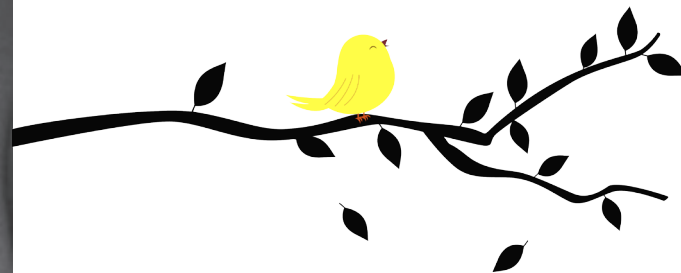
- Não fala namorada que dá coceira. É a minha amiga querida. Ela mora no bairro Estreito. Eu a conheci na praia. Andando por aí.

O senhor alto de olhos claros termina de contar a história da sua vida. Seu dia havia apenas começado naquela manhã de agosto. A mulher que trabalha em sua casa já tinha terminado o almoço. À tarde, Ney Baião faria um passeio por perto. Desceria do seu apartamento até chegar na Rua Deputado Antônio Edu Vieira. Pegaria um ônibus, ou caminharia a pé. Apesar de ter um carro confortável, gosta mesmo é de sentir os passos no chão e de interagir com as pessoas.

Ney Baião tem dinheiro suficiente para passar o resto de sua vida, mas hoje ele não dá importância para os bens materiais. Só quer viver mais um tempo de frente para o mar e passear pelas ruas para ver as turistas que visitam a cidade no verão. “As meninas argentinas”, afirma, sorrindo.



Um pé no pedal e
um sorriso no rosto



Itaiópolis é um município catarinense cujo nome é devido às línguas tupi e grega e significa “Cidade da Pedra Molhada”. Lá não se planta aipim porque a terra é muito úmida. Mas tabaco, feijão, soja, erva-mate, árvores Pinus e Eucalipto, sim. Nessa cidade, localizada na região norte do estado, a 194,35 quilômetros de Florianópolis, nasceu “Seu” Vigando Reischel, há 73 anos. A mãe era alemã. O pai, filho de alemão. Em meio à criação de 400 porcos e alguns hectares de terra, teve cinco irmãos. Na escola, costumava agradecer a professora para sair mais cedo e trabalhar com o pai na lavoura. Nos momentos de diversão, os dois saíam para caçar passarinho.

Em Itaiópolis, Vigando Reischel conheceu a esposa Maria. Tiveram três filhos. Casados há 45 anos, não se lembram ao certo como se conheceram. Ela acredita que foi na “roça”. Ele, em algum “bailinho” da cidade. Em 1997, o terreno da casa em que Maria, Vigando e o filho Nelson moravam, no bairro Bom Sucesso, passou a ser ocupado pelos índios que vieram da área indígena Ibirama-La Klãnõ – difundida pelas regiões de Itaiópolis, Doutor Pedrinho, José Boiteux, Rio Negrinho e Vitor Meireles. “Eles achavam que a terra era deles, mas nós tínhamos escritura há 80 anos, desde a época dos nossos avós”, esclarece Maria. As casas da mãe, dos tios e das tias de Maria, passaram a ser divididas com os índios. “Quando eles queriam ocupar um terreno, colocavam as crianças na frente, as mulheres depois e eles por último, com espingardas penduradas nas costas”, conta.

Nelson afirma que os índios ocupavam as terras para derrubar as árvores a mando dos donos de grandes fábricas madeireiras da região. Além disso, “também se beneficiavam de toda a agricultura e espaço para morar”, complementa Maria. Por um mês, ela e o filho ficaram dentro de casa, com portas e janelas trancadas,

para evitar qualquer confronto com os índios. Na hora do almoço, as crianças indígenas sentiam o cheiro de comida e iam até a casa deles chorar por algum alimento. Explicam que a polícia ficou acampada no terreno para controlar a ocupação dos índios, mas não adiantou. “E a prefeitura, não fazia nada”.

Nessa época, Vigando havia se mudado para Timbó, pois precisava encurtar a distância até Florianópolis, em função das frequentes visitas ao médico. A necessidade das consultas surgiu a partir da sensação de que perdia a voz lentamente. Vigando fumou durante 15 anos. Nas consultas com os médicos da região de Itaiópolis, falavam que não tinha nada. Receitavam o anti-inflamatório Cataflam e diziam que era apenas uma rouquidão normal. Por três anos, teve dificuldade para falar causada por uma sensação de voz abafada. Após perceber que os sintomas não passavam, decidiu ir a Florianópolis procurar um médico por indicação de uma amiga.

Para chegar na capital catarinense, demorava dois dias. De Itaiópolis, seguia até Timbó. Lá ficava na casa da filha para dormir à noite e, no outro dia, pela manhã, pegava um ônibus para Florianópolis. Encontrou o único médico cirurgião especializado em Cabeça e Pescoço que existia na época, o “Doutor” Capella. Pagou consulta particular e, durante oito meses, fez exames para descobrir o que tinha de errado com a voz.

A necessidade dos deslocamentos de Itaiópolis até Florianópolis fez com que Vigando se mudasse para a casa da filha mais velha, em Timbó, na mesma época em que Maria enfrentava a ocupação do seu terreno pelos índios, em Itaiópolis. Trancada em sua própria casa durante um mês, Maria juntou o dinheiro que pode e foi morar de aluguel, junto com o marido e o filho, em Timbó.

Já na cidade, Maria trabalhou por 15 anos como doméstica em uma única casa. Depois, passou a fazer o serviço em três casas.

Na época, sofria de Mal de Parkinson e tinha certa dificuldade para executar as tarefas domésticas. Certo dia, chegou em casa como sempre fazia e tudo estava normal. Na madrugada, sofreu um Acidente Vascular Cerebral (AVC) e, como consequência, ficou cega de um olho e com apenas 20% da capacidade de visão do outro. As tremedeiras das mãos passaram sem qualquer explicação. Devido ao acontecimento, aposentou-se por invalidez há cinco anos.

Após uma série de exames para descobrir o motivo da voz abafada, Vigando foi diagnosticado com câncer de laringe. O médico recomendou que ele não fizesse radioterapia e nem quimioterapia, pois as chances de cura eram pequenas. A opção foi a cirurgia de laringectomia total. Feita em 1997, o procedimento era inédito para Capella. Dois dias antes de realizá-la, fez um traqueostoma para que Vigando pudesse respirar, pois o tumor havia crescido e a passagem de ar estava parcialmente obstruída.

No dia em que a cirurgia foi agendada, Vigando planejou a colocação de uma prótese traqueoesofágica após a extração da laringe. Maria, então, começou a saga pela aquisição do produto. Encomendou-o com a empresa sueca Provox e pagou com o dinheiro reservado pela família para tratar da saúde de Vigando. Ligava diariamente para a agência dos Correios de Florianópolis para obter informações sobre o dia em que a encomenda chegaria. “Eu não sabia quanto tempo ia levar pra vir da Suécia”, confessa. Ligava todos os dias. Se não ela, a filha. Iam ao local dia sim, dia não.

A data da cirurgia se aproximava e nada de receber a informação dos Correios. “Eles falaram que iam me ligar quando chegasse, mas eles não ligavam nunca”, conta a esposa. No dia da operação, Maria estava aflita e ansiosa pela falta do produto nas mãos e foi, pela última vez, até a agência verificar se havia chegado. Faltavam cerca de duas horas para o início do procedimento

de retirada da laringe e lá estava Maria a caminho dos Correios novamente. Pediu pelo material e o rapaz da recepção foi verificar. Finalmente, estava disponível para ser entregue ao destinatário. Partiu às pressas para o Hospital Universitário (HU), localizado na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Há duas empresas que desenvolvem próteses traqueoesofágicas no mundo. A Blom-Singer e a Provox. A marca americana Blom-Singer é a pioneira na venda da prótese vocal de silicone, desenvolvida por Eric D. Blom e Mark I. Singer, em 1978. Nos últimos 30 anos, a marca tornou-se padrão internacional para a restauração de voz. Segundo a fonoaudióloga Elisa Gomes Vieira, a marca sueca Provox é a mais utilizada no Brasil, pois é a única que tem distribuidor no país (Atos Medical, de São Paulo). Além disso, a vida útil de aproximadamente seis meses do produto desenvolvido pela Provox é maior que a da Blom-Singer, que deve ser trocada a cada mês. “Devido à dificuldade em receber tais materiais pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e a necessidade de ter que comprar com recursos próprios, os pacientes optam por adquirir as que duram mais tempo”, explica Elisa Vieira.

Após a laringectomia total, Vigando ficou 30 dias internado no Hospital Universitário. Assim que colocou a prótese, Capella não tinha certeza se o paciente voltaria a falar. Indicou a fonoaudióloga Elisa Gomes Vieira para ensiná-lo algumas técnicas para aprender a emitir som a partir do material. Por 120 dias, Vigando não falou. Durante esse tempo, escrevia quando queria expressar algo. Um papel e uma caneta estavam sempre à mão. “No começo, as pessoas achavam que eu não ouvia também. Eu escrevia para eles e eles escreviam para mim”, revela, rindo. Lembra-se que o único que o entendia quando mexia a boca sem sair som era o neto de três anos. Ele falava para os outros o que o “avô” queria.

Por três meses após a cirurgia, Vigando ia toda semana para Florianópolis se consultar com Elisa Vieira, no Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON). O exercício fonoaudiólogo teve início a partir da contagem dos números 1, 2, 3. Na sequência, aprendeu a rezar o “Pai Nosso”. A cada semana, uma nova tarefa diária devia ser cumprida. Assim que as palavras começaram a sair, as visitas à instituição pública diminuíram. Durante esse processo, Vigando foi à Prefeitura de Timbó marcar uma consulta com a fonoaudióloga da cidade, para evitar as viagens até Florianópolis. De frente para ela, mostrou sua situação e teve como resposta a falta de conhecimento sobre laringectomia total. “Quando contei isso para a Elisa, ela disse que a fonoaudióloga deveria voltar a estudar”, relata. Pela falta de capacidade técnica da profissional da cidade, Vigando continuou suas idas a Florianópolis para continuar o tratamento de reabilitação da voz.

Até hoje, Vigando já colocou 19 próteses traqueoesofágicas, sendo que algumas não deram certo. Apesar das tentativas em conseguir de graça pelo SUS, pagou por todas. Já foram mais de R\$ 34 mil investidos na compra de todas elas. Cada mês, reserva em torno de R\$ 180 para trocá-las uma vez por ano. Em vez de investir mais em filtro e adesivo, Vigando usa uma camiseta que só tem a parte da gola e cobre o pescoço, como um babador, e serve para proteger da poluição do ar. Para pressionar o traqueostoma, utiliza uma esponja envolta em um saco plástico que carrega em todo lugar.

A economia feita a cada mês para conseguir encomendar uma prótese por ano nem sempre é fácil. Às vezes, falta dinheiro para pagar as contas. Ainda hoje, a família investe em consultas particulares para Vigando trocá-las com Capella. Na época que o conheceram, atendia de graça no Hospital Universitário. “Logo no início dos atendimentos ele saiu do HU e começou a cobrar. Mas

a gente não abandonou ele porque era o único médico de cabeça e pescoço que conhecíamos”, informa Maria.

No dia em que foi à Prefeitura de Timbó questionar sobre o direito à prótese, Maria foi informada de que era preciso se consultar com um médico do SUS para ganhar o material. Por esse motivo, até hoje não conseguiu nenhuma de forma gratuita para Vigando. “Eu não encontro um médico de cabeça e pescoço pelo SUS em Timbó. Eu digo na Prefeitura daqui que não tem médico, mas não tem jeito”, expõe.

A assistente da Diretoria de Planejamento, Controle e Avaliação do SUS, localizada na Secretaria da Saúde do Estado de Santa Catarina, Waldileuza Ferreira Rodrigues Barbosa, esclarece que a aquisição de qualquer item citado e descrito na Tabela de Procedimentos, Medicamentos e Órteses, Próteses e Materiais (OPM) do SUS é um direito de qualquer paciente que o necessite para a reabilitação fonatória. No site do DataSUS, referente ao sistema de gerenciamento dessa tabela, é possível encontrar um tópico que indica a prótese pós laringectomia total e, dessa forma, ter certeza de que é uma opção aos pacientes laringectomizados. A partir da seleção do grupo “07-Órteses, próteses, e materiais especiais”, consta a seleção de “Prótese vocal pós-laringectomia com adaptadores avulsos” no valor de R\$ 375. O valor, desatualizado desde 2002, não deve ser um motivo de indisponibilidade por parte das instituições públicas. “Não interessa se o valor é abaixo do que vale hoje. Se a opção está na tabela do site do Sigtap do DataSUS, qualquer instituição pública tem a obrigação de disponibilizá-lo para o paciente”, esclarece Waldileuza Ferreira.

O psicólogo José Cruz, representante da distribuidora da marca Provox no Brasil, luta pelo fornecimento das próteses traqueoesofágicas pelo SUS há um tempo. Entende que o valor do

material, estabelecido em 2002 por R\$ 375, tratava-se de um produto com menor vida útil e manipulada pelo próprio paciente. “Até hoje, o preço não foi alterado. Elas tiveram uma melhora considerável em sua qualidade e durabilidade e hoje custam em torno de R\$ 1.550. Com o SUS pagando apenas o que foi estabelecido naquela data é totalmente impossível qualquer hospital que atende o SUS arcar com a diferença”, declara José Cruz.

No caso de um paciente ter o pedido negado para o recebimento do produto em qualquer instituição pública que atende pelo SUS, ele deve ir até a Defensoria Pública solicitar o procedimento formal e exigir, por lei, que lhe seja entregue. O órgão público serve para qualquer cidadão que não tenha condições de pagar por um advogado particular para resolver uma situação judicial em desacordo com a lei. Para que a Defensoria Pública possa ajudar nessas situações, é necessário comparecer à sede mais próxima da residência com os documentos necessários para a triagem e agendar um atendimento para a ação judicial.

Na sua vizinhança, Maria afirma que conheceu muitas pessoas que fizeram a laringectomia total em Blumenau. “A gente ia até essas pessoas mostrar a prótese e dizer que era possível falar de novo. Mas eles não queriam colocar”, esclarece. “Muitos já morreram. Acho que não se cuidaram. Continuaram bebendo e não praticavam nenhuma atividade física”, comenta.

Logo após a cirurgia, Vigando tinha vergonha de sair de casa. Aos poucos, Maria começou a pedir que ele mesmo fosse à farmácia ou ao mercado para enfrentar a curiosidade e o estranhamento das pessoas. “Até hoje tem gente que não entende o que ele fala. Acho que ficam olhando para o que ele tem no pescoço e não prestam atenção”, explica Nelson. “Mas o povo de Timbó é muito gente boa”, lembra Vigando. “Tem gente que me encontra e quer

me ouvir falar”.

Desde que fez a cirurgia, Vigando anda de bicicleta todos os dias. Com chinelo de dedo, calça de moletom e camiseta, pedala aproximadamente 30 km por Timbó e arredores. Há alguns estabelecimentos em que não deixa de passar. Nas farmácias e restaurantes recolhe papelão e leva tudo para casa. Depois, vende por R\$ 0,30 o quilo. “Todos já o conhecem e separam o que podem para ele”, diz Maria. Pelo caminho, não é só papelão que carrega. Quando encontra latinha ou objetos que pode reaproveitar, leva tudo para casa e deposita no terraço da sua casa. A latinha, vende por R\$ 2,80 o quilo. “Tem dias que a gente está lá no terraço e de repente o Vigando some. É certo que saiu com a bicicleta por aí”, revela a esposa.

- Você não acompanha Vigando na bicicleta?

- Eu? Não. Quando tiver autoescola de bicicleta eu vou aprender. Não sei andar, não.

Maria encontrou outro trabalho para não ficar sozinha nos momentos em que Vigando sai para pedalar. Ela, o marido e o filho montam brinquedos de plástico produzidos por empresas da região para ganhar um trocado no fim do mês. Na última leva, montaram 550 quilos de brinquedos, no valor de R\$ 1 por quilo. “Eu disse para eles antes de a gente aceitar esse trabalho que, além de eu ter alguma coisa para me distrair, a gente poderia pagar conta de luz e telefone”, relata Maria. “Hoje cedo chegou um cara aqui em um caminhão e disse que queria o pedido para segunda-feira de manhã”, acrescenta.

Vigando, Maria e Nelson moram no bairro Vila Germer, em Timbó. A região, conhecida como Vale Europeu, chega a atingir 40 graus em alguns dias no verão. “Timbó já foi o lugar mais quente daqui. Agora dizem que é Indaial”, informa Nelson. A casa em

que moram fica no alto da Rua Augusto Mass. De lá, dá para ver a vegetação de um lado e algumas casas do outro. Do lado de fora, a calmaria permite ouvir os pássaros.

Do lado de dentro, Maria prepara um café preto para acompanhar uma cuca de nata, famosa na região. O cachorro, Joe, é a animação da família e motivo de histórias divertidas. Passam longos minutos contando as peripécias do “cachorro-quase-gente” ciumento. Dia desses, pegou o chinelo da filha e roeu inteiro depois que ela se deitou na cama da mãe.

As histórias mais leves são contadas do lado de fora da casa, para acompanhar a tranquilidade da rua e a despedida das visitas. “Fiquem mais um pouco, vamos conversar mais”, pede Maria. Para reforçar o pedido, Vigando traz a foto da neta Jaqueline e o troféu de “Homenagem ao Paciente Inspiração”, que ganhou no dia de Comemoração dos 20 anos do Grupo de Acolhimento aos Pacientes de Câncer de Boca e Garganta (GAL).

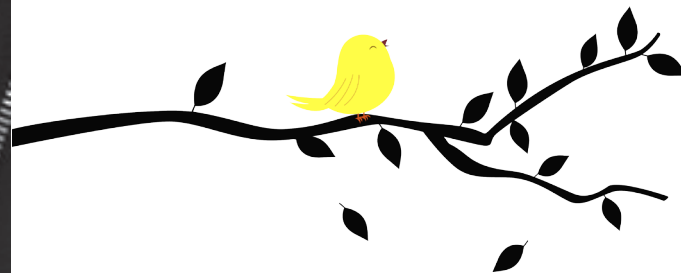
- Por que o senhor é inspiração?

- Não sei. Acho que é porque eu me dei bem com a prótese. Uso há 16 anos. E eu faço exercício físico também.

Naquela manhã de agosto, Vigando já havia percorrido toda a cidade em busca de papelão. Sorridente e banguela, esperava de pé a chegada das visitas. Estava acompanhado da mulher e do filho Nelson, que montavam os brinquedos em pleno sábado para trabalhar menos na segunda-feira. Bem-humorado, Vigando transmite alegria e vida por onde passa.



Um pouco de fé,
todos os dias



Em uma manhã de cada mês, Melissa do Amaral Ribeiro de Medeiros sai de casa um pouco mais tarde do que de costume. De carona com o marido até o bairro Itacorubi, em Florianópolis, distancia-se do mar e da calmaria da praia do Morro das Pedras para se encontrar com alguns conhecidos no anfiteatro do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON). Sua chegada é sempre motivo de êxtase e um sinal de que tudo está pronto para começar. Um abraço aqui, um beijo ali, uma conexão do notebook com o retroprojetor e os ajustes finais são feitos para que a reunião inicie. Sempre muito atenta e comunicativa, Melissa traz questões importantes a serem discutidas. O encontro do Grupo de Acolhimento aos Pacientes de Câncer de Boca e Garganta (GAL) é para falar das dificuldades, aprendizados, alegrias e direitos das pessoas que tiveram câncer.

Em 1995, a fonoaudióloga Elisa Gomes Vieira criou o grupo GAL dentro do CEPON para suprir uma necessidade de acolhimento aos pacientes laringectomizados de Santa Catarina. Desde então, cerca de duas mil pessoas de diversas regiões do estado já passaram pelo grupo e participaram das reuniões mensais. Em algumas delas, os profissionais da instituição pública se apresentam e explicam seu trabalho com o objetivo de auxiliar os pacientes de câncer de cabeça e pescoço a terem um melhor tratamento e uma reabilitação mais efetiva.

Em uma manhã de agosto de 2016, Melissa carregava um aparelho de laringe eletrônica. Apesar de não gostar de utilizá-lo frequentemente, faz seu uso para que todos a compreendam melhor quando precisa falar com mais pessoas ao mesmo tempo. Em outros momentos, porém, o aparelho é totalmente ignorado. Por muito tempo treinou a boca, a língua e algumas possibilidades de abertura da mandíbula para que, somados, esses elementos reproduzissem

sons similares à voz e emitissem algumas palavras. Quando se comunica dessa forma, sem o auxílio do aparelho, alguns a compreendem. Outros, não. “Eu tenho o direito de não gostar de usar um aparelho que deixa minha voz masculina e robotizada. Além disso, machuca, tenciona meu pescoço e faz tossir. É incômodo demais”, explica Melissa.

Determinada a buscar o que melhor atende essa deficiência, Melissa tem esperanças de que seja criado um aparelho de laringe eletrônica com regulação de timbres e tons de vozes diferenciadas pra adultos e jovens. Na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), o professor adjunto do Departamento de Engenharia Mecânica e doutor em Acústica pela McGill University do Canadá, Andrey Ricardo da Silva, começou a desenvolver um projeto para a criação e personalização de válvulas traqueosofágicas para pessoas laringectomizadas. A partir da aprovação em um edital da Financiadora de Estudos e Projetos (FINEP), o projeto recebeu uma verba e o próximo passo é pensar na equipe que trabalhará a partir da disponibilidade de bolsas de estudo. Inicialmente, o objetivo do projeto é produzir próteses por similaridade das já existentes. Posteriormente, será feita uma análise anatômica de como ocorrem as vibrações em relação à acústica interna da região da cabeça e pescoço a fim de produzir válvulas mais adaptáveis a cada pessoa. Depois que soube da aprovação do projeto, Melissa fez questão de reforçar a importância em lutar por direitos iguais e melhores possibilidades de reabilitação.

Nascida em Lages, Melissa foi criada em Joinville junto a cinco irmãos após o pai abrir a filial de uma construtora na cidade. Pai e mãe, gaúchos. Moravam, todos, em uma casa afastada do centro. As únicas crianças que conhecia eram seus irmãos. As brincadeiras de rua eram substituídas por horas e horas na piscina e os

jogos eram todos em casa.

Apesar de viver em um ambiente confortável com empregada, carro e comida, nem tudo era exatamente como a família queria. Por problemas de alcoolismo enfrentados pelo pai, havia sempre uma sensação de insegurança, pois os recursos não eram bem administrados. “Tinha épocas em que a gente estudava nas melhores escolas particulares, outras, íamos para escolas públicas no meio do ano. Essa mudança era bem frequente para mim e meus irmãos”, ressalta Melissa. Durante muito tempo, a família sonhava em ter uma rotina de acordar, levar as crianças para a aula, almoçar juntos, dormir. Por anos, a situação não melhorou. “A mãe achava que tinha escolhido o homem que queria. Quando casou, era muito jovem e já estava grávida. As tias dizem que ela sempre quis casar, ter filhos, uma casa boa, conforto e dinheiro, mas, no fim, o alcoolismo venceu”, esclarece Melissa.

Certo dia, a mãe de Melissa se cansou e fugiu de casa com os seis filhos durante a madrugada. Pegou todos e foi para Florianópolis só com a roupa do corpo e sem documento algum. “Ela poderia ter feito isso de uma maneira mais organizada. Mas compreendo que ela não tinha condições emocionais nem intelectuais para ter feito diferente”, complementa Melissa.

Em Florianópolis, os avós maternos receberam a filha e os seis netos que ficaram em um “barraco” ao lado de sua casa até conseguirem um lugar melhor para morar. Dias depois, um tio-avô de Porto Alegre ofereceu a casa de veraneio, vizinha a casa dos avós, para eles morarem até conseguir outro imóvel que pudessem pagar. Assim que isso ocorreu, a mãe de Melissa decidiu estudar e tirar habilitação para o Magistério. Melissa, então com onze anos, arcou com a responsabilidade de cuidar das duas irmãs menores, da casa, da comida e das roupas de todos. Nos momentos em que não

cuidava das tarefas domésticas e familiares, ia para a escola. Sua adolescência havia terminado, mesmo antes de começar.

Algumas vezes, os colegas de Melissa tinham uma impressão dela que não correspondia à verdade. “Porque eu era jovem, bonita, magra, cabelos cacheados, loura e usava uma roupa melhor, as pessoas me julgavam rica. Uma vez, a diretora do colégio me perguntou por que eu não tinha comprado o livro exigido pela professora, mas me vestia com roupas caras. Eu disse: - Se você quiser venho pelada, pois é a única roupa que eu tenho. Não tenho dinheiro para comprar outra roupa, nem outro tênis, nem os livros”, relembra Melissa. A figura estereotipada de Melissa dava status, porém não dava comida nem casa para morar. A partir daquele dia, começou a procurar um emprego para oferecer uma vida mais segura para ela e para a família.

Já formada no primeiro grau, Melissa aprendeu a vender material gráfico para levar algum trocado para casa. Depois, iniciou o segundo grau na antiga Escola Técnica São Marcos. Lá, cursou contabilidade, por conta de um sonho de seu avô, que também era contador. Com 15 anos, conheceu o primeiro namorado. O primeiro beijo, o primeiro relacionamento. Resolveram morar juntos na casa dele e, enfim, sentiu que teria um lar.

Passados alguns meses de convivência, seu namorado lhe ensinou o seu trabalho e ela descobriu que era uma ótima negociadora. Apaixonada pela área da comunicação, aprendeu a falar a “língua” do marketing, da publicidade, do “convencimento”. Por anos, Melissa trabalhou como representante de materiais gráficos tais como cartões de visitas, folhetos, cartazes, revistas, livros e embalagens. Planejava produções, fazia orçamentos e apresentava o melhor plano para os clientes. O Sebrae foi seu cliente por muitos anos. “Comecei a ganhar muito dinheiro. Dinheiro que eu nunca

imaginei com menos de 21 anos. Se fosse hoje, seria algo em torno de quinze mil reais por mês”, diz Melissa. Depois, especializou-se na área e se tornou referência de produção gráfica em Santa Catarina. Após sete anos vivendo juntos, tiveram o filho Gabriel.

Com o dinheiro que ganhou, pode fazer tratamento dentário pela primeira vez. Comprar um terreno no Morro das Pedras, alugar uma casa, alimentar-se melhor, ajudar a família e oferecer uma educação de qualidade para o filho. Matriculou-o no Colégio Estimoarte, em Florianópolis, pois queria dar a ele as oportunidades que não teve. “Educação, direito de escolha, desenvolvimento intelectual. Todo o meu esforço no trabalho deveria ser usado para algo importante de verdade”, reflete.

Quando Gabriel fez cinco anos, Melissa decidiu mudar sua vida e se separou do companheiro. “Eu demorei para entender que eu queria outra coisa. Ele não me deixava usar batom, escolhia as roupas que eu deveria usar e não era nada sociável. Era muito ciumento e a gente quase não saía de casa”, conta Melissa. Seis meses depois da separação, Melissa, com 27 anos, viajou para a Espanha. Deixou o filho com a mãe durante os dois meses em que esteve fora. Nessa época, fumava, mas não bebia e nem usava outras drogas.

Palma de Maiorca, nas Ilhas Baleares, o lugar onde tudo era permitido. No município espanhol com 415 mil habitantes, Melissa conheceu um mundo novo. Ficou na casa de algumas amigas brasileiras que a mostraram um pouco dos hábitos e diversões do local. “Na minha vida, eu pulei da infância para a fase adulta sem entender quem eu era. Essa viagem foi uma oportunidade de autoconhecimento”, revela. Lá, conheceu o energético Red Bull quando este ainda não havia chegado ao Brasil. Na primeira noite com as amigas, experimentou-o com a bebida destilada Gim e co-

nheceu alguns hábitos dos jovens espanhóis. Fez muitas amizades. Sentiu-se amada, respeitada e feliz. “Eles nunca tinham me visto e gostavam de mim. Não viam problemas em eu ter um filho, estar separada e querer buscar minha felicidade”, complementa.

Passados dois meses, a volta para casa. Melissa não queria mais morar em Florianópolis. Não se sentia à vontade para recomeçar no local em que todos a conheciam como “a mulher separada”. Depois de aprimorar os conhecimentos na língua espanhola, conhecer o nível de educação escolar da Espanha e verificar as oportunidades de emprego, queria se mudar para lá com o filho. O pai de Gabriel tinha esperanças de reatar o casamento e, então, não permitiu que ela saísse do Brasil com o filho. “Eu disse para ele que fora do país ele ainda poderia me impedir legalmente, mas não se eu fosse para outro estado”, afirma Melissa. Dias depois, ela e o filho viajaram para São Paulo para começar uma vida nova que durou três anos. Com especialidade em produção gráfica, atendeu empresas como Nestlé e Pernambucanas. Na capital paulista, continuou sua busca pelo autoconhecimento. Fez amigos e começou a consumir bebidas alcoólicas socialmente.

A agitação, correria e falta de tempo em São Paulo fizeram Melissa refletir sobre a vida que levava. Sentiu vontade de voltar para a tranquilidade de Florianópolis. “Em São Paulo eu trabalhava o dia inteiro e meu filho ia da escola para o apartamento e vice-versa. Eu só ficava com ele à noite, nos finais de semana”, explica Melissa. Decidida a voltar, tinha planos de construir uma casa no terreno que tinha adquirido anos atrás, na praia do Morro das Pedras. A vontade de frequentar mais vezes a praia com o filho, vê-lo brincar e se divertir com outras crianças, foram fatores influentes para voltarem à Florianópolis.

Assim que chegaram na ilha, uma das irmãs alertou Melissa

que não se assustasse com a surpresa que teria ao ver o seu terreno novamente. No começo de uma tranquila rua na praia do Morro das Pedras, observou que haviam materiais de construção na esquina. Ao subi-la, encontrou o lote que havia adquirido com pilastras levantadas. Seu pai começou a construção de uma casa em seu terreno, sem avisá-la ou pedir permissão. “Meu pai criou um projeto com oito suítes e queria que eu, todos os meus irmãos, ele e minha mãe morássemos juntos. Acho que ele queria retribuir alguma coisa para mim depois de descobrir que eu sempre ajudei a família na parte financeira”, conta Melissa.

No momento em que percebeu o tamanho que a casa teria, ficou angustiada. Acredita que o câncer, diagnosticado alguns anos depois, teve esse acontecimento como fator principal. “Eu deveria ter me negado a dar continuidade ao projeto. Mas meu pai já tinha aprovado com um arquiteto e iniciado a construção da casa”, relata. No entanto, ele não finalizou o empreendimento. Foi ela quem deu sequência e gastou o próprio dinheiro. “Foi uma perda de tempo e energia. Esse investimento poderia ter ido para outra coisa. Mas ali eu fiquei escrava do projeto e até hoje me pergunto se fiz certo. Gastei muito em algo que não era meu, não era o meu sonho”, explica.

Aos 33 anos, executiva de Marketing de uma cervejaria, Melissa conseguiu parar de fumar mesmo com viagens, reuniões e estresse do trabalho. Nessa época, conheceu o futuro marido, Rodrigo. Namoraram, noivaram e decidiram morar juntos antes de casar. Cinco anos depois, terminou de construir a casa sem a ajuda da família e casou-se com Rodrigo. Os dois, junto a Gabriel, mudaram-se para a casa que ficou pronta depois de 10 anos.

Em agosto de 2009, Melissa se consultou com o otorrinolaringologista que a havia operado de desvio de septo alguns anos

antes. Ele a questionou quanto à rouquidão de sua voz e ela explicou que havia parado de fumar havia quatro anos. No entanto, sentia-se cada vez mais rouca e, por vezes, sem capacidade de falar. No mesmo instante, o médico fez exame de vídeo na garganta e viu uma mancha branca na corda vocal esquerda. Preocupado com o que poderia ser, indicou dois médicos especialistas em cabeça e pescoço para analisá-la. O primeiro que Melissa escolheu viu os exames feitos pelo otorrinolaringologista, não a examinou e mandou voltar em dois meses. Na sequência, descobriu que ele havia viajado para um congresso. Marcou consulta com o segundo médico indicado. Ele a examinou e disse que a mancha não era um câncer, mas poderia vir a ser. Indicou uma fonoaudióloga que ensinaria algumas técnicas para tentar livrá-la da tal mancha, chamada Leucoplasia.

Em 2010, o avô materno de Melissa faleceu aos 92 anos devido a um câncer de bexiga. A avó estava internada para tratamento da doença de Alzheimer em uma clínica em Porto Alegre. Seis meses depois, Melissa recebeu uma ligação da madrastra, com a notícia de que seu pai, Euclides Ribeiro, havia falecido na tarde do dia 5 de agosto e precisava de sua ajuda para o enterro.

Dias após o acontecimento, Melissa fez a primeira biópsia para verificar as características da mancha branca. Não era câncer, mas era necessário checar a cada três meses. Durante esse período, continuou as sessões de fonoaudiologia. Por um ano, o incômodo na garganta, a tosse e a sensação de mal estar fizeram com que Melissa pedisse um exame de tomografia, algo que nenhum médico havia pedido até o momento. Veio então, o diagnóstico de câncer de laringe. O oncologista particular que a atendeu montou um plano de tratamento a partir de uma série de sessões de quimioterapia e radioterapia com o objetivo de eliminar o tumor e preservar a

laringe.

A cada dia, o medo do desconhecido e de tudo o que lia sobre câncer a deixava mais aflita. A dez dias do início do tratamento, Melissa cortou os cabelos compridos por sugestão do oncologista, para que caíssem menos durante a quimioterapia. Não era necessário raspar, pois eles não cairiam totalmente devido aos medicamentos um pouco menos agressivos, nos casos de pacientes com câncer de laringe. Foram oito sessões de quimioterapia, uma vez por semana, e 40 sessões de radioterapia feitas diariamente.

A quimioterapia ocorre a partir da introdução de compostos químicos, chamados quimioterápicos, na circulação sanguínea. Esses medicamentos são misturados com o sangue e chegam a todas as partes do corpo a fim de destruir as células cancerígenas existentes ou em formação. Segundo a radioterapeuta Mariana Vilela, quando esse procedimento é combinado com a radioterapia há maiores chances de cura do câncer. No entanto, pacientes idosos ou com baixa imunidade fazem apenas a radioterapia ou a quimioterapia para não dificultar a recuperação do corpo.

Na radioterapia, Melissa ficava agoniada por ter que ficar presa a uma mesa sem poder mexer a cabeça e ainda controlar a vontade de tossir, causada pelo tumor. Em todas as quarenta sessões, rezava e tentava equilibrar a mente e o corpo para aguentar o tempo que tinha que ficar com uma máscara que cobria toda a cabeça e o pescoço e a obrigava a ficar completamente imóvel.

Na quinta sessão de quimioterapia, Melissa chegou na clínica junto ao marido, às oito e meia da manhã. Nesse dia, ele disse que precisava ir trabalhar e a deixou sob cuidados dos profissionais que a atendiam. Enrolada em um cobertor, aguardou pela aplicação intravenosa de medicamentos, que dava sensação de frio e peso nos braços e pernas. Quarenta minutos depois, Rodrigo retornou à

clínica com flores, um bolo de chocolate e velinhas para felicitá-la pelos quarenta anos de vida. Na sequência, um presente enorme. A irmã Desireé havia deixado um urso de pelúcia junto a cartinhas de amor da sua família. Na clínica, os profissionais cantaram parabéns junto a ela e Rodrigo. Depois de choro, risada e alegria, o filho Gabriel chegou com um terço de ouro e pérolas para presentear sua mãe.

Alegre, entusiasta, divertida e comunicativa, após o diagnóstico de câncer de laringe e o início do tratamento, Melissa sentia-se sem o controle da sua vida. Por algumas vezes, deixou de ir a encontros com os amigos para ficar em casa e esperar que tudo melhorasse. A agência de marketing que havia criado, há seis anos, passava por seu melhor momento: fortalecimento da marca e fidelização dos clientes. No entanto, sua voz estava cada vez mais comprometida e “abafada”. Aos poucos diminuiu as reuniões com clientes e com a equipe de trabalho devido à dificuldade de se comunicar. Durante esse período pós-cirurgia, Melissa fechou a empresa visto que nenhum funcionário era seguro para trabalhar no lugar dela e ser o articulador do negócio.

Finalizado o tratamento, a oncologista pediu que voltasse após dois meses para fazer novos exames. O questionamento quanto à cura era algo que não saía do pensamento de Melissa. Após o tratamento, ainda não se sentia bem. Acreditava que poderia ser devido à quantidade excessiva de corticoides, tranquilizantes e anti-inflamatórios que havia recebido nos últimos três meses. Mesmo assim, ela, o marido e o filho decidiram viajar para o Chile para renovar as energias, com a crença de que tudo se resolveria.

“Viajar é mágico. Te transporta por ruas, paisagens, sabores e amoras nunca antes vistas. Tudo interage perfei-

tamente como num passe de mágicas. É necessário alma. Voar, voar, voar. Como é boa essa sensação, não é mesmo?

A vontade de dar as costas àquela realidade passada era real para nós. Lá, era como soltar um longo e aliviante suspiro em trio. Os sorrisos, encabulados, começavam a surgir entre nós. Eu amo vocês. Obrigada, meu Deus”

Publicado no blog da Melissa no dia 16 de agosto de 2013

Passados dois meses do tempo pedido pela oncologista, Melissa voltou à clínica e refez os exames. As sessões de radioterapia e quimioterapia não foram suficientes. Menos de um mês após realizar os exames, passou por uma traqueostomia de emergência para retirar parte do tumor que crescia e bloqueava a respiração. Nesse procedimento, foi analisada a proporção do tumor e o que deveria ser feito na sequência. Uma semana depois, uma cirurgia para a retirada da laringe foi programada.

A falta de informação sobre a cirurgia e a condição dos laringectomizados fez com que a família e amigos ficassem mais próximos e prestassem ajuda. Após a laringectomia total, ficou 10 dias hospitalizada. Teve o apoio e a presença assídua das irmãs Desireé e Nicole, da afilhada Mariana, do filho e do marido. Nos dias depois da cirurgia, não conseguia tomar banho sozinha e nem pentear os cabelos. Na hora de escovar os dentes, ficava aflita em deixar água cair no orifício e ir direto para o pulmão. Tinha medo das tempestades e quedas de luz. Melissa estava em pânico.

Dois meses depois, recorreu a medicamentos psicotrópicos. A depressão havia se instalado silenciosamente junto à falta de voz. Após a cirurgia, uma fistula havia se formado entre o esôfago e a traqueia, o que poderia fazer com que alimentos ou bebidas

passassem pelo caminho não natural da traqueia e fossem diretamente para o pulmão. Devido a isso, ficou seis meses com sonda nasal para poder se alimentar. Utilizou uma faixa compressora de elástico no pescoço para auxiliar o corpo a recuperar a fragilidade dos tecidos epidérmicos da região, causada pelas sessões de radioterapia. Nesse período, Melissa teve ajuda do filho, do marido e das duas irmãs mais novas. Já não tinha mais o avô, a avó e o pai em seu convívio. Estava fragilizada com a ausência de pessoas tão importantes e com a falta da presença da mãe. “Minha mãe não conseguiu lidar com a minha doença. Sempre ficava nervosa. O resto da família ficou com uma ‘sensação de coitada’ pra cima de mim”, ressalta.

Após a recuperação das complicações que se sucederam, Melissa passou a se tratar no CEPON. “Comecei meus exames e tratamentos no convênio particular e fiz todas as cirurgias nesse sistema. Quando fui para a instituição pública é que eu vi como era bom”, esclarece Melissa. Depois de ficar três anos com a cânula no traqueostoma para que esta não fechasse, começou as tentativas de colocação da prótese traqueoesofágica para poder se comunicar. Foram quatro tentativas. Todas geraram complicações e abriram novas fistulas entre o canal comum do esôfago com a traqueia.

Depois que passou a se tratar na instituição pública, Melissa encontrou o grupo GAL e sentiu vontade de participar e de conhecer outros laringectomizados. Teve contato com muitas pessoas que não tiveram oportunidade de se tratar nas clínicas particulares e nem condições de comprar o que fosse preciso para uma reabilitação adequada. Por isso, aos poucos, começou a se tornar uma ativista na luta pelos direitos previstos em lei para essas pessoas.

Em 2014, auxiliou na Campanha da Prótese, realizada pela fonoaudióloga Elisa Gomes Vieira e a empresa Atos Medical, para

mostrar aos pacientes o lado bom de usá-la. Mesmo que seu corpo não tivesse se adaptado a ela, sabia que a situação poderia ser diferente em outras pessoas. No CEPON, os médicos já colocavam prótese nos pacientes, sem custos. No entanto, a instituição não as disponibilizava para quem pedisse, mesmo que esteja previsto aos pacientes na tabela do Sistema Único de Saúde (SUS). “A conquista dos direitos é uma questão de interesse e persistência. A maioria dos pacientes já pediu, mas não conseguiu. Por isso, eles compram mesmo que não tenham condições financeiras”, complementa Melissa.

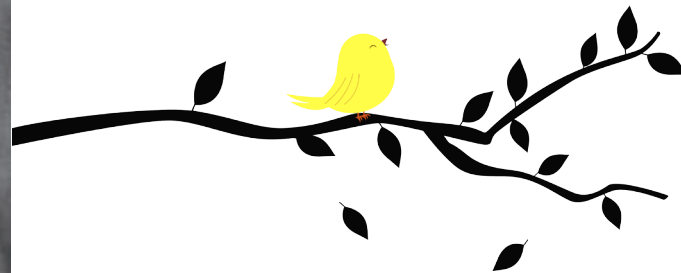
Um ano depois, a fonoaudióloga Elisa Gomes Vieira criou a Associação de Câncer de Boca e Garganta (ACBG) a partir da motivação do trabalho desenvolvido desde 1995, no GAL. A associação, sem fins lucrativos, surgiu com a finalidade de tornar o grupo mais atuante em prol dos pacientes a fim de alcançarem seus direitos previstos por lei e se mobilizarem para a prevenção do câncer na população. Atualmente, são realizados projetos relacionados à detecção dos sintomas iniciais, além da busca por melhores tratamentos com técnicas mais eficientes e modernas no processo de reabilitação. A entidade também trabalha para a reinserção social dos pacientes, auxiliando-os a obter a melhor qualidade de vida possível.

Melissa é uma das quatro mulheres que frequenta o GAL, em meio a 25 homens. Dentre a média das faixas etárias do grupo, pertence a mais nova. Apesar da atual condição física e psicológica, Melissa continua a viajar, sair com os amigos, ir ao teatro ou a shows, com o requisito de que estes espaços sejam propícios para quem tem dificuldades respiratórias e prezem por limpeza, menos ruídos e lotação. No entanto, tem dias que se sente triste e não sai de casa. “Diferente das outras doenças, a nossa está na cara e todos

veem”, reflete. Em algumas ocasiões sente dificuldade em escolher uma roupa para vestir junto a um “colar” que esconda perfeitamente o traqueostoma. Outras, lembra que mergulhar no mar está longe de ser uma realidade possível. No entanto, é feliz por ter sua família e ser ativista na luta por melhores condições de vida aos pacientes laringectomizados.



*Geleia de pimenta
e muita oração*



Na sala dois do Centro Integrado de Cultura (CIC), Celso Anibal Berto está sentado em uma das cadeiras com o acordeon no colo. Ao seu lado, a esposa Enilda Pereira Berto, de pé, segura uma folha com uma das cópias da letra da música que compôs para o Grupo de Acolhimento aos Pacientes de Câncer de Boca e Garganta (GAL). O professor musicista Luiz Carlos Mesquita e a antropóloga Mariana Ribeiro dos Santos preparam violão e tambor para começarem a cantar o “Hino da Superação” junto a todos os outros que vieram participar do projeto de canto em grupo, o Cantarolar. Além de Celso, outras pessoas laringectomizadas, familiares e voluntários também participam das aulas que ocorrem em algumas quartas-feiras do mês. Cada um utiliza o que dá vontade para entrar no ritmo da música. Microfone, piano, violão, tambor, acordeon, pandeiro, caixa de fósforo. Ao som das palmas, vozes e danças, os integrantes cantam e interagem entre si.

Com o objetivo de desenvolver a capacidade respiratória e pulmonar dos pacientes com a necessidade da reabilitação fonatória, o projeto Cantarolar é uma iniciativa com base em musicoterapia. Com o apoio de Luiz Carlos Mesquita, integrante da Fundação Catarinense de Cultura, e da musicoterapeuta Bárbara Trelha, as aulas iniciaram em março de 2016 e ocorrem sempre a partir das 14h.

O mesmo acordeon que Celso toca para acompanhar o ritmo nas aulas do Cantarolar é manuseado com prazer na varanda de sua casa. Localizada no Bairro Vargem Grande, em Florianópolis, a casa amarela da Rua Cristóvão Machado de Campos pertence a Celso e Enilda. Ela, lá dentro. Ele, de pé, espera pelas visitas do lado de fora. Numa manhã de agosto, o sol que entra pela porta e janelas ilumina a mesa e o quadro da Nossa Senhora de Fátima.

Na televisão, a missa da manhã ainda é transmitida com o volume moderado, o que demonstra atenção às visitas e compromisso com o Santíssimo. Sentados nas cadeiras da sala de estar, animam-se em ter a quem contar suas histórias de vida.

Nascido no bairro Vargem Grande em 1950, desde criança Celso trabalhou com o pai na produção de cachaça de cana. Aos 12 anos, começou a fumar cigarro de palha escondido. Aos 17, foi trabalhar em uma padaria em Santos, sozinho, e depois se mudou para a cidade de Rio Grande, para trabalhar na pesca do camarão. Três anos mais tarde, voltou para a casa dos pais e conheceu Enilda em uma das negociações que o pai fazia pelas ruas da região. “O Celso sempre aparecia com o pai perto de onde eu morava. Foi amor à primeira vista. Aí fomos morar juntos. Eu tinha 15 anos e meu pai não gostou nada disso”, conta Enilda. Cinco anos depois, casaram-se na Igreja.

Enilda foi quem incentivou Celso a frequentar as missas da religião católica. Antes disso, ia a centros de umbanda e passava por situações que o deixavam fora de controle devido à sua mediu-nidade. “Uma vez, abri a porta do caminhão e, quando fui subir, ele começou a andar sozinho. Às vezes, não importava onde eu estava, eu poderia receber uma entidade em mim. E eu recebia coisas boas e ruins. Toda a carga que eu fazia contato ficava comigo”.

Todos os dias, Celso pedia em oração um pouco de tranquilidade, pois sentia que algo estava errado. Certa vez, recebeu um “santinho” da Nossa Senhora de Fátima e tudo começou a mudar. Aos 40 anos, aprendeu a rezar o terço pelos programas que passavam na televisão. Foi a uma Igreja Católica e explicou tudo o que sentia para o padre e os outros funcionários. Sugeriram que queimasse todas as roupas que usou quando frequentava os centros de umbanda e, ao final, realizaram um exorcismo. A partir desse dia,

Celso e Enilda começaram a levar os filhos nas missas e a ouvir a palavra de Deus orientadas pelo catolicismo.

Desde então, Enilda conversava frequentemente com a imagem da Nossa Senhora de Fátima no quadro pendurado na sala de estar. “Depois que eu vi que estavam fazendo uma campanha para ensinar sobre a santa para as pessoas, eu falava com ela e pedia que me desse um sinal para confirmar se essa campanha era verdadeira”, comenta Enilda. Na sequência, conta que um homem apareceu na porta da casa de bicicleta para falar sobre a Campanha da Nossa Senhora de Fátima. “Depois de um mês veio outro homem bem vestido dizer que ia trazer a imagem da Santa Peregrina de São Paulo para passar na nossa casa. Pintamos toda a nossa casa para recebê-la. Quando ela chegou, vieram cerca de 700 pessoas a nossa casa”, relata Enilda. Depois do acontecido, afirma que tudo melhorou e Celso não sentiu mais a presença de nenhuma entidade.

Ao longo da manhã, ainda com as visitas, Enilda faz um café. Troca a toalha da mesa, coloca os pratos, talheres e xícaras. Acrescenta as torradas e as geleias feitas a partir da pimenta dedo-de-moça que ela mesma cultiva no quintal. Aproveita o momento e colhe butiá, manjerição e graviola. Retira o mamão da geladeira e o coloca em uma sacola de plástico. “Esses são pra vocês levarem. O butiá e a graviola são bons pra fazer suco. Basta pulsar três vezes no liquidificador e peneirar as sementes. Fica uma delícia!”, diz Enilda. A cadela, Belinha, fica solta do lado de fora da casa. Está mais velha e tem dificuldades de enxergar. A outra, Mia, fica presa para não bagunçar o quintal. O espaço de depósito, localizado em outra parte do terreno, é uma construção do tamanho de uma sala de estar pequena. A moto amarela de marca coreana fica lá para não ficar exposta. “Eu amo essa moto. Mais que meu carro. Ando com ela sempre que posso”, confessa Celso.

Sempre fisicamente ativo e geograficamente nômade, Celso mudou drasticamente seu estilo de vida nos últimos cinco anos. Devido a um câncer de laringe, fez cirurgia para a retirada total da laringe e desde então não pode mais caminhar intensamente nem subir no pé de mamão, hábito antigo de alegria. O traqueostoma localizado na garganta passou a ser o novo local para a entrada de ar, mais limitado e menos funcional do que as vias aéreas. Além da limitação física, Celso também tem que evitar qualquer trabalho que envolva poeira. “Eu comecei a trocar todo o rodapé de casa, mas quando tenho que lixá-los, a serra produz muito pó que vai direto para o filtro”, explica Celso. O filtro é um objeto de plástico encaixado no traqueostoma e colado com um adesivo na parte externa do pescoço a fim de proteger o pulmão da poeira que entra junto com o ar. Sem a função que o nariz exercia antes de romper com o canal que ia até o pulmão, o filtro se torna necessário para evitar infecções.

Após a cirurgia de laringectomia total, Celso aposentou-se por invalidez. Durante grande parte de sua vida, até esse momento, foi motorista. No início, adquiriu um caminhão e trabalhou com material de construção. Depois, comprou um carro para levar algumas pessoas de um lado para o outro. Adquiriu uma van para levar as crianças da escola para suas casas e, por último, uma van para fazer turismo. “Eu adorava a minha profissão. Conhecia um monte de gente, falava portunhol e tinha contato direto com os funcionários dos hotéis, do pessoal que vinha da Argentina e dos Estados Unidos. Eu os esperava com uma plaquinha no aeroporto e os encaminhava até os hotéis”, relembra Celso. Muitas vezes, ia de Florianópolis até o Uruguai e voltava sem parar para descansar. “Quando eu chegava, meus pés ficavam inchados por horas. Eu tomava meu café, coca-cola e fumava meu cigarrinho. Foi isso que

me estragou”, esclarece Celso. Até o dia da cirurgia, fumou por 30 anos.

No período do trabalho com a van de turismo, Celso começou a sentir uma rouquidão que não passava. “A gente achava que era um resfriado mal curado. Porque era rouquidão com tosse e secreção. Quando a gente percebia que estava mais forte, eu e meus filhos dizíamos para ele ir ao médico, mas ele nunca ia”, revela Enilda. Um ano depois desse primeiro sintoma, já com dificuldade para conversar com as pessoas devido à voz que quase não saía, Celso vendeu a van e comprou uma casa na Cachoeira do Bom Jesus, em Florianópolis.

Os 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 o exame de laringoscopia para checar os vestígios da doença. Com o aparelho endoscópico chamado laringoscópio, é possível ver as partes internas do paciente desde a boca ou nariz até a região da laringe. Devido à câmera localizada na extremidade do aparelho, as imagens do exame são gravadas e permitem uma análise posterior.

No dia 10 de agosto de 2007, o argentino Ernesto Jorge Bignone assinou o contrato de aluguel de outra casa de Celso de 160 m², localizada na Cachoeira do Bom Jesus. Caso o locatário decidisse sair antes do prazo do acordo de oito meses de aluguel, deveria arcar com as parcelas de pagamentos faltantes. No entanto, apenas dois meses após o acordo, Celso perdeu a casa e tudo o que havia dentro dela. Na madrugada do dia 2 de outubro de 2007, os corpos de três argentinos da mesma família foram encontrados carbonizados na sala de estar da casa. Segundo a análise da perícia, Ernesto, de 51 anos, foi o causador do incêndio. Depois da morte da irmã,

Maria Izabel, no Hospital Universitário, ele e a mãe, Angela Neli-da, velaram o corpo na casa alugada a partir das 2h da madrugada.

Segundo a matéria publicada, na época, no Diário Catarinense, vizinhos acordaram perto das 4h daquela mesma madrugada com o barulho de uma explosão e cheiro de fumaça. Não conseguiram socorrer ninguém, pois as portas e janelas estavam trancadas. Para a polícia, Ernesto ficou emocionalmente alterado assim que colocou o corpo da irmã no centro da sala. Em seguida, trancou o cômodo por dentro e ligou o micro-ondas e o televisor embaixo do caixão a fim de provocar uma explosão. O corpo de Ernesto foi encontrado no canto da sala e o da mãe aos pés do caixão, na cadeira de rodas que usava há dois anos. Enilda comenta que a família tinha um pacto: morrerem todos juntos.

Passada a tragédia na casa que Celso e Enilda colocaram para alugar, a rouquidão persistia. “Eu não ia ao médico porque eu parava de fumar uns quatro dias e ela diminuía”, informa Celso. Em 2010, por insistência da filha mais velha, marcou consulta com um médico otorrinolaringologista. Para fazer o exame de videolaringoscopia, sentiu forte incômodo devido às secreções. Na análise, o médico conferiu que ele tinha um problema nas cordas vocais e disse que ele deveria procurar um especialista em cabeça e pescoço.

A saga por atendimentos particulares e públicos, filas e esperas, havia começado. Por indicação do otorrinolaringologista, pagaram consulta para ter a análise de um médico especialista em cabeça e pescoço. “Lá, ele falou que teriam os exames pré-operatórios e pediu uma biópsia que custaria em torno de R\$ 3.800. “Juntei meus trocados e paguei pelos exames”, expõe Enilda. Dias depois, a filha do casal descobriu que o médico que havia consultado seu pai trabalhava no Hospital Universitário (HU). Celso e Enilda mar-

caram consulta com ele. Reconhecendo-os da consulta particular, disse que eles teriam que entrar na fila de espera para poder fazer a biópsia. Esperaram por trinta dias. Durante esse tempo, Celso já sentia forte dificuldade para respirar.

Após o procedimento, o diagnóstico foi de tumor na laringe. “O médico disse que não precisava fazer radioterapia, pois uma cirurgia para a retirada do tumor resolveria. Ele disse que ‘limparia’ tudo por dentro, mas que eu não conseguiria esse procedimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Indicou-nos, então, um médico particular na Clínica São Lucas, na Palhoça”, conta Enilda. Lá, o médico pediu outro exame para então fazer a cirurgia. “Eu perguntei se o médico estava de brincadeira com a gente. Cheguei no carro e Celso quase não respirava”, relata Enilda. Conseguiu encaminhá-lo para a cirurgia de retirada do tumor, sem afetar a laringe. Segundo Enilda, tudo custou R\$ 6 mil.

Perto do dia de Natal, o médico informou que ainda restava parte do tumor na região da laringe. Seriam necessárias 35 sessões de radioterapia. Como Enilda e Celso não tinham mais condições financeiras para tanto, foram ao Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) e entraram na fila de espera. “Nós achamos um anjo dentro da instituição que nos passou adiante e não esperamos muitos dias”, afirma Enilda. Após 45 dias das sessões de radioterapia, o médico avaliou Celso e disse que o tratamento não havia dado resultado. Ele teria que fazer a cirurgia de laringectomia total. “Quando o médico me contou que eu ia ficar sem falar, fiquei desesperado. A doutora Elisa foi quem disse para eu ter paciência pois teria três formas de voltar a falar”, diz Celso. “O desespero bateu nele, em mim e em todos os nossos filhos”, confessa Enilda. No dia 19 de dezembro de 2011, Celso fez a extração total da laringe no Hospital Celso Ramos.

Na véspera de Natal, ele recebeu alta do hospital. Até então com sonda para se alimentar e recuperar o canal do esôfago que havia sido prejudicado durante a cirurgia, retirou-a e foi para casa. A recomendação era que continuasse se alimentando apenas com líquidos para continuar a recuperação. Dias depois, afogou-se com café e tossiu até ter complicações internas. Abriu-se uma fistula entre os canais de passagem do ar e do alimento. Em 31 de dezembro, voltaram para o Hospital Celso Ramos e a sonda foi colocada novamente.

Após 20 dias de internação, foi liberado. Nessa época, consultou-se com a fonoaudióloga Elisa Gomes Vieira, que começou um tratamento de fonoterapia para auxiliá-lo a voltar a falar. No início, Celso tentou praticar a voz a partir do esôfago, mas não conseguiu. Durante esse tempo, aprendeu a utilizar o aparelho de laringe eletrônica e essa era a forma como se comunicava. “Eu chegava nos lugares e as pessoas não gostavam que eu falasse com o aparelho. Na lotérica, na farmácia. Em todos os locais eles pediam para eu escrever, pois não entendiam”, explica Celso.

Em 2014, a Campanha da Prótese organizada pela fonoaudióloga Elisa e por Melissa Ribeiro em parceria com a empresa Atos Medical incentivou-o a colocar a prótese traqueoesofágica que seria doada pela empresa. A primeira vez deu certo e Celso começou a treinar a saída da voz com sucesso. Após seis meses, as próteses da marca Provox deveriam ser trocadas. Uma nova doação foi feita pela empresa Atos Medical. Já as outras, Enilda solicitou ao CEPON, porém, não as recebeu. Juntou os documentos necessários para entrar com uma ação individual na Defensoria Pública e, antes de finalizar formalmente o processo, conseguiu obter uma prótese após uma das defensoras de Florianópolis entrar em contato com os responsáveis do local em que o pedido foi negado. Até hoje, ne-

nhum dos pacientes laringectomizados que solicitaram prótese no CEPON tiveram sucesso formalmente, nem através de pedido no local nem com ação individual na Defensoria Pública, pois nenhum procedimento jurídico foi encaminhado até as etapas finais.

Logo depois de fazer a cirurgia de laringectomia total, Celso exigiu seus direitos junto ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Levou carnê de pagamento e toda a documentação exigida e conseguiu aposentadoria por invalidez como motorista. Hoje, ganha um salário mínimo. Algo similar ocorreu à Enilda, também aposentada por invalidez devido à osteopenia. Por muito tempo, acostumada a produzir objetos de renda de bilro, desenvolveu a doença que hoje pode ser tratada e curada com remédios regulares. Ela também recebe um salário mínimo.

Em 2016, todos os aposentados por invalidez serão convocados pelo INSS para marcar uma data e horário para comparecer à agência mais próxima com todos os exames atualizados e outros documentos exigidos. Uma revisão no pagamento destas aposentadorias já começou a ser feita para verificar se as pessoas que recebem o salário realmente necessitam desse benefício de acordo os direitos previstos em lei.

Após a colocação da prótese, Celso sentiu menos estranhamento por parte das pessoas. No entanto, nada mais continuou como antes da cirurgia. Os filhos estão sempre por perto e ajudam quando precisa, porém os amigos se distanciaram. Celso conhecia muitas pessoas. Tomava cerveja quase todos os dias e pagava para os amigos que encontrava nos bares. “Certa vez, sentei na mesa de uns conhecidos que estavam em um bar e todos se levantaram”, relembra Celso com os olhos cheios de lágrimas.

Depois da sensação de ter sido excluído do meio social, sentiu-se acolhido novamente pelo grupo GAL. “Com a Elisa, eu senti

que o grupo fala a mesma língua. Ninguém fica encarando ou querendo saber o que o outro tem porque todos têm a mesma coisa”, esclarece Celso. Depois de um tempo sem ter ânimo para voltar a falar, sentiu segurança e determinação em fazê-lo a partir da convivência no grupo. O acordeon, que era pouco tocado, virou objeto amado e motivo de alegria. Nas aulas do projeto Cantarolar, Celso é quem toca a gaita.

Ano passado, Enilda teve a ideia de compor a letra de uma música para o GAL, como demonstração de carinho por tudo o que enfrentaram em conjunto. Era domingo e ela e Celso estavam em casa. O ritmo da “valsinha” da terceira idade já estava intrínseco em sua memória. Então, aos poucos, começou:

“Nós já fomos muito alegres
E festeiros também
Depois desta enfermidade
Jesus não nos deixou cair”
E continuou, para o refrão:
“O grupo GAL já chegou – Hei!
E hoje estamos aqui
O grupo GAL já chegou – Hei!
E hoje estamos aqui”

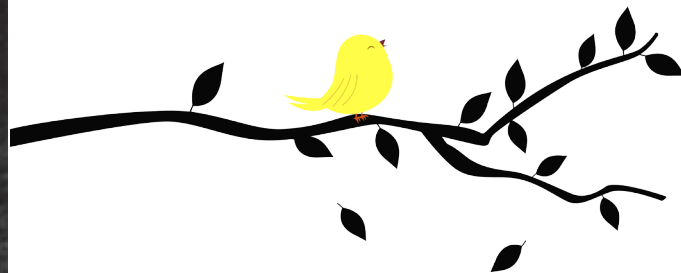
Hoje, ela canta e ele toca. Mas ele também pode cantar. E falar. Só não fala quando Enilda cobre a cena. Nos outros momentos, faz questão de contar sua versão dos fatos. No final daquela manhã de agosto, a mesa do café ainda está posta. É segunda-feira e o almoço será com um casal de amigos.

“Foi muito boa essa visita de vocês”, diz Celso, enquanto Enilda mostra a renda de bilro em que costumava trabalhar. Des-

pedem-se e convidam as visitas para mais uma manhã com café quente, geleia de pimenta e bolachinhas salgadas. É meio dia e o sol traz sensação de leveza e bem-estar.



Um sonho possível



Em um sábado de agosto, a cidade de Balneário Camboriú tem poucos passantes e o trânsito flui normalmente até chegar à residência dos Dozza. Localizado a poucos metros da praia, o apartamento de Ibanor Luiz Dozza e Nadir Dozza possui um dos quartos reservado para a filha Mônica e o genro Gerson para quando vão visitá-los. O começo da tarde se aproxima e Nadir se prepara para sair com uma das irmãs de Ibanor para jogar baralho. Mônica está na casa dos pais e fica para acompanhar Ibanor no encontro com as visitas. Laringectomizado há dois anos, Ibanor não fala devido à dificuldade de utilizar tanto o aparelho de laringe eletrônica como a prótese traqueoesofágica. Por meio de sinais com as mãos e expressões no olhar, comunica o que sente e pensa.

Ibanor nasceu em Marcelino Ramos, no Rio Grande do Sul, mas morou desde pequeno em Viadutos. Durante a adolescência, estudou em um internato, em Passo Fundo. Aos 14 anos, começou a fumar por influência dos meninos mais velhos. “Na década de 50, época em que o pai era criança, fumar era natural e até incentivado pelos mais velhos”, conta Mônica. Desde então, o hábito tornou-se uma realidade na vida dele por 41 anos consecutivos.

Aos 18 anos, mudou-se para Concórdia e conheceu a jovem Nadir. Cinco anos depois, casaram-se. Ele, com 23 anos, ela com 18. Lá, começou a trabalhar como vendedor na empresa de alimentos Sadia. Depois, na Transbrasil. De lá foi para a Pamplona e então para a Ceval Alimentos. Ibanor e Nadir tiveram duas filhas: Mônica e Marilize.

Durante a conversa na sala, Mônica e Ibanor se emocionam algumas vezes ao lembrar de Marilize. No dia 15 de dezembro, a irmã foi vítima de um acidente de carro. “Na época, meu pai e minha mãe envelheceram uns quinze anos da noite para o dia. Eu estava no segundo período da faculdade e tive que trancar, pois não

agüentei a dor da perda”, revela Mônica.

Após o acontecimento, a família lutou para se recuperar e continuar a vida. Meses depois de consultas ao psicólogo, Mônica voltou para a faculdade e se formou em Agronomia. Ibanor e Nadir encararam a situação dia após dia, com um passo de cada vez.

Aos 75 anos, Ibanor já havia largado o cigarro há 20. Nessa época, começou a sentir uma rouquidão que crescia gradativamente junto a um refluxo constante. Preocupado, marcou consulta com um otorrinolaringologista que, após analisá-lo, decidiu fazer uma biópsia para checar se era algo grave. A notícia chegou rápida e impactante. Ibanor estava com câncer de laringe.

O tabagismo é o fator de risco de câncer de boca e garganta mais comum. O uso frequente de cigarro associado ao consumo de álcool amplia as chances de desenvolver a doença. 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.

Devido à falta de um hospital da Unimed em Balneário Camboriú, Ibanor foi até Itajaí se consultar com um médico especialista em cabeça e pescoço. Ao analisá-lo, indicou-o a um radioterapeuta que faria um planejamento para tentar curá-lo do câncer de laringe. Foram feitas 35 sessões de radioterapia durante sete semanas, de segunda a sexta, em Blumenau.

A radioterapia é um tratamento com radiação que utiliza, na maior parte das vezes, o raio X, que atinge a célula cancerígena e causa uma lesão no seu DNA a fim de destruí-la. A radioterapeuta do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON), Mariana Vilela, explica que o tratamento não é rápido. “Sempre ficamos em um limite tênue entre utilizar uma alta dose de raio X e não afetar os tecidos

bons em volta do tumor. Por isso, damos uma pausa de dois dias na semana para as células boas se reproduzirem novamente”, esclarece. Mariana diz que os pacientes de câncer de cabeça e pescoço são os que mais sofrem, pois há muitos órgãos de vascularização na região próxima ao tumor. “Algumas consequências são irreversíveis, como a diminuição da salivação e do paladar e endurecimento dos tecidos do pescoço pela pouca irrigação dos vasos”, afirma.

Durante a radioterapia, Ibanor se alimentava de gelatina, musse, sorvete e sopa, devido à dor que sentia. Após o término das sessões, a expectativa era de que o tumor houvesse sido controlado. Em 2012, Ibanor começou a ter sintomas como tosse e dificuldade para engolir. Em consulta com o médico de Itajaí, decidiu-se pela retirada dos pólipos que se instalaram na região da laringe. Um ano depois, uma nova análise foi feita e confirmou-se que a radioterapia não havia sido o suficiente para curá-lo. O médico teve que operar Ibanor e retirar sua laringe por completo, deixando-o sem voz.

Mariana explica que a radioterapia tem maiores chances de cura nos estádios I e II, quando o tumor está acometido em apenas uma região. Nos estádios III e IV, a neoplasia já se espalhou para outras regiões próximas por meio de metástase. “Alguns pacientes vêm tratar assim que sentem uma rouquidão e, nestes casos, a sobrevivência é de 95%. Mas a maioria chega quando o tumor já está avançado. E, além disso, têm hábitos ruins como continuar fumando, consumir bebida alcoólica e não se alimentar direito devido a dor na deglutição. Isso tudo influencia no tratamento para a cura”, informa Mariana.

Após a cirurgia de laringectomia total, o médico informou a Ibanor que havia três possibilidades para ele falar novamente: por meio da voz esofágica, do aparelho de laringe eletrônica ou da

prótese traqueoesofágica. Na sequência, foi operado para implantar a prótese. No entanto, os tecidos da região do pescoço estavam muito finos e enrijecidos devido à radioterapia e à falta de exercícios fonoaudiológicos durante as sessões. Por isso, alguns enxertos tiveram que ser feitos para que a estrutura corporal conseguisse sustentar a prótese.

Depois da colocação, o médico informou que ele deveria se consultar com a fonoaudióloga Elisa Gomes Vieira para exercitar a saída da voz. No entanto, descobriu que ela estava em viagem e que ficaria sem o atendimento por alguns dias. Assim, a falta de informação quanto aos cuidados necessários com a prótese gerou o desenvolvimento de uma bactéria chamada *Cândida Albicans* no local e Ibanor teve que retirar a prótese apenas 20 dias depois da cirurgia.

O aparelho de laringe eletrônica também não teve sua função bem sucedida. A radioterapia sem o acompanhamento de um fonoaudiólogo deixou a musculatura do pescoço de Ibanor dura e bastante inflexível. Isso gerou uma incapacidade de captação de som a partir da falta de vibração das caixas sonoras da região da cabeça e pescoço. “Sempre pedimos para o paciente não deixar de comer mesmo que sinta dor na região do tumor e que faça os exercícios fonoaudiológicos, pois, sem isso, os músculos não voltam ao normal e ficam para sempre enrijecidos”, relata Mariana.

Como funcionária da Empresa de Pesquisa Agropecuária e Extensão Rural de Santa Catarina (EPAGRI), Mônica, a filha de Ibanor, tem direito ao plano de saúde da Caixa Assistencial e Beneficente dos Funcionários ACARESC (CASACARESC) que contrata os serviços da UNIMED e oferece uma série de benefícios: assistência à saúde por meio de médicos, hospitais, clínicas médicas especializadas, clínicas odontológicas, serviço de fisio-

rapia, laboratórios, serviços de diagnóstico por imagem e serviço de assistência social. Esse plano de saúde cobriu todos os custos com cirurgias, medicamentos, materiais, atendimentos e exames que seu pai realizou até hoje, pois é dependente dela desde 2006.

Mônica é agrônoma formada pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Aos 19 anos, seu sonho era ser perfumista. “Eu li o livro ‘Perfume’, do autor Patrick Suskind, e me apaixonei por aromas. Mas na época eu não fui atrás do meu sonho”, confessa Mônica. Assim que a filha fala sobre o desejo que tinha de se tornar perfumista, Ibanor toca no nariz e dá um peteleco. “Ah, sim. Ele não pode mais sentir cheiro. O nariz dele é só um adorno”, complementa. Depois da cirurgia de laringectomia total, Ibanor perdeu, gradativamente, o olfato. O paladar também foi afetado devido à radioterapia.

Neste ano, a fonoaudióloga Elisa Gomes Vieira, que começou a acompanhar Ibanor, tentou fazer a colocação de uma cânula no traqueostoma para filtrar o ar que entra e diminuir a quantidade de secreção. No entanto, Ibanor sentiu falta de ar e precisou tirá-la. “Nós temos que ir ao psiquiatra porque o pai é muito ansioso e não tem paciência. Ele precisa se acalmar para conseguir voltar a falar”, conta a filha. Preocupada com a situação dele, Mônica pretende marcar algumas sessões com um especialista para ele controlar a emoção e seguir as orientações da fonoaudióloga. “Nós não sabíamos que era preciso procurar outros profissionais para não deixar ele nessa situação. Agora, quero tentar resolver isso de algum jeito. Mas primeiro precisamos acalmá-lo emocionalmente”, revela Mônica.

Ibanor quer voltar a ser como antes. Contar piada, conversar com a família e os amigos. Quer ir ao bar e não precisar escrever para se comunicar. Ibanor não desanima. Continua como vendedor

e é o funcionário que mais vende na empresa que trabalha atualmente. Sempre com um sorriso no rosto e um olhar por vezes cabisbaixo. Durante a conversa, aponta para a mesa de canto onde está um terço. Mostra que reza todos os dias e pede a Deus para voltar a falar.

Com um riso leve, utiliza as mãos para fazer gestos e imita significados. Em algumas vezes, fica triste e abaixa a cabeça quando o assunto é cigarro. Com os olhos em alerta e as mãos em sinal de negação, deixa um recado importante naquela tarde de sábado: pede para que ninguém, naquela sala, cultive o hábito de fumar.

As visitas vão embora. Mas, antes disso, um agradecimento é feito por Mônica: “Obrigada por se interessar pelo assunto e permitir que mais pessoas tenham o conhecimento das consequências prejudiciais do cigarro”. Ibanor despede-se à sua maneira. Dá um abraço apertado e mostra gratidão e uma determinação de quem sabe que voltará a falar.

GLOSSÁRIO

ACBG: é uma organização brasileira não governamental de direito privado, sem fins lucrativos, que trabalha em prol dos portadores de câncer de boca e garganta e seus familiares em todo o Brasil.

BIÓPSIA: é o procedimento cirúrgico no qual se colhe células ou um pequeno fragmento de tecido orgânico para serem posteriormente submetidos a estudo em laboratório, visando determinar a natureza e o grau da lesão estudada.

CÂNULA: é um tubo de plástico, borracha ou metal, de calibre variável, com formas e objetivos diversos, aberto em ambas as extremidades, destinado a ser introduzido no corpo.

CARCINOMA: é o tipo de câncer mais comum nos seres humanos, podendo surgir em praticamente todos os tecidos do nosso corpo. Origina-se de um tecido que recobre a pele e a maioria dos nossos órgãos, o epitelial.

CEPON: é uma instituição pública especializada em oncologia e localizada no bairro Itacorubi, em Florianópolis.

DNA: é toda a informação genética de um organismo é armazenada e transmitida para seus descendentes. Essa carga genética está contida no núcleo e todas as células de um organismo.

ENXERTO: é um procedimento cirúrgico realizado para transplantar tecidos sem nutrição sanguínea.

ESÔFAGO: é um órgão condutor muscular, localizado entre o extremo inferior da laringo-faringe e o superior do estômago, que faz parte do aparelho digestório e une a faringe e o estômago. Sua principal função é levar os alimentos até o estômago.

ESTADIAMENTO: avalia o grau de disseminação em casos de neoplasias malignas. A classificação segue as seguintes variáveis: localização, tamanho ou volume do tumor, invasão direta e linfática, metástases à distância, diagnóstico histopatológico, produção de substâncias, manifestações sistêmicas, duração dos sinais e sintomas, sexo, idade do paciente.

FONOAUDIOLOGIA: é o estudo relacionado à promoção da saúde, prevenção, avaliação e diagnóstico, orientação, terapia (habilitação e reabilitação) e aperfeiçoamento dos aspectos fonoaudiológicos da função auditiva periférica e central, da função vestibular, da linguagem oral e escrita, da voz, da fluência, da articulação da fala e dos sistemas miofuncional, orofacial, cervical e de deglutição.

FRILA: do inglês, free lancer, é denominado a quem executa serviços profissionais por conta própria e sem vínculos empregatícios.

FÍSTULA: é uma passagem anormal permanente entre dois órgãos do corpo, ou entre um órgão e o exterior do corpo.

GAL: é um grupo de apoio a familiares e pacientes portadores de câncer de boca e garganta que realiza reuniões mensais no CEPON. Há 21 anos, atende pessoas de todo o estado de Santa

Catarina.

INCA: é o órgão auxiliar do Ministério da Saúde no desenvolvimento e coordenação das ações integradas para a prevenção e o controle do câncer no Brasil. Essas ações compreendem a assistência médico-hospitalar, prestada direta e gratuitamente aos pacientes com câncer como parte dos serviços oferecidos pelo SUS.

LARINGE: é um órgão localizado na região do pescoço, entre a quarta e sexta vértebra cervical, e conecta a faringe à traqueia. Exerce função respiratória e fonatória, e também impede a entrada de partículas estranhas nas estruturas respiratórias.

LARINGE ELETRÔNICA: é um aparelho utilizado em casos de perda total da voz, por lesão da laringe ou laringectomia total. A laringe eletrônica produz vibrações sonoras, as quais ao apoiar o aparelho no pescoço, são transmitidas a cavidade bucal, faringe e pelos movimentos da língua, dentes e que são moduladas e produzem uma linguagem inteligível.

LARINGECTOMIA TOTAL: é uma cirurgia para a extração da laringe após o surgimento de um tumor que afeta a laringe. Após a laringectomia total, há uma modificação dos caminhos da condução do ar e da alimentação: a inspiração do ar passa a ser feita pelo traqueostoma. Os aparelhos respiratório e digestivo tornam-se separados e independentes.

LARINGOSCOPIA: é o exame feito por meio de um aparelho endoscópico chamado laringoscópio. Há dois tipos de aparelhos para laringoscopia: um aparelho rígido, que normalmente é in-

troduzido pela boca, e um aparelho que consiste de um fino tubo flexível de fibras óticas, que é introduzido através do nariz e possui uma mini câmera em sua extremidade que permite ao médico visualizar o interior das vias aéreas superiores, faringe e laringe, e gravar as imagens correspondentes.

LARINGOSCÓPIO: é um instrumento utilizado para o exame do laringe.

LEUCOPLASIA: é uma doença em que placas grossas e brancas formam-se no interior da boca, sobre a língua e o revestimento das bochechas. O tabagismo é a causa mais comum, mas outros irritantes também podem causar essa doença. A leucoplasia leve, de forma geral, é inofensiva e em geral desaparece por conta própria. Os casos mais graves podem estar ligados ao câncer oral.

LINFONODOS: são estruturas ovóides, pequenas e encapsuladas, localizadas no caminho dos vasos linfáticos. Usualmente medem de poucos milímetros a 1,0 cm. Os linfonodos fazem parte do nosso sistema imune e atuam como filtros da linfa. Têm a capacidade de reter (algumas vezes destruir), ou pelo menos retardar, a difusão de bactérias, vírus, protozoários e cânceres pelo organismo.

METÁSTASE: ocorre quando o câncer se espalha além do local onde começou (sítio primário) para outras partes do corpo por meio da corrente sanguínea ou dos vasos linfáticos.

NEOPLASIA: também denominada tumor, é uma forma de proliferação celular não controlada pelo organismo, com tendência

para a autonomia e perpetuação.

OSTEOPENIA: é a diminuição de massa óssea causada pela perda de cálcio e pode causar osteoporose.

OTORRINOLARINGOLOGISTA: é o médico especialista no tratamento clínico e cirúrgico de tudo da região da cabeça e pescoço, menos os olhos e o cérebro. Isto inclui ouvido e audição, nariz e respiração, garganta e voz, como também o câncer, o trauma e até cirurgia estética.

PÓLIPO: é o crescimento anormal de tecido na parede interna do cólon ou do reto, normalmente benigno. Alguns pólipos têm forma de cogumelo e outros se parecem com verrugas. São mais frequentes em pessoas a partir dos 50 anos de idade.

PRÓTESE TRAQUEOESOFÁGICA: são feitas de silicone e inseridas pelo traqueostoma até o canal comum da traqueia com o esôfago a fim de permitir a reabilitação fonatória ao paciente laringectomizado junto à prática de exercícios fonoaudiólogos.

QUIMIOTERAPIA: é um tratamento médico realizado a partir da introdução de compostos químicos na circulação sanguínea a fim de eliminar o câncer.

RADIOTERAPIA: é um tratamento médico capaz de destruir células tumorais, empregando feixe de radiações ionizantes. Uma dose pré-calculada de radiação é aplicada, em um determinado tempo, a um volume de tecido que engloba todo tumor, e busca causar o menor dano possível às células normais circunvizinhas.

SOBREVIDA: um câncer com índice de sobrevida de 80%, em cinco anos, significa que o paciente correspondente tem 80% de chance de estar vivo após cinco anos do diagnóstico, esteja ele curada ou não.

TRAQUEIA: é um órgão tubular, cilíndrico e cartilagenoso, localizado entre a laringe e os brônquios, que faz parte do sistema respiratório. Sua função é filtrar, umedecer e aquecer o ar para conduzi-lo aos pulmões.

TRAQUEOSTOMA: é um orifício feito no pescoço por meio de cirurgia que permite o paciente respirar diretamente pela traqueia quando a passagem de ar pela boca e laringe está obstruída por algum motivo.

TRAQUEOSTOMIA: cirurgia para fazer o traqueostoma. No local, é introduzido um tubo de metal (chamado cânula traqueal) para facilitar a entrada de ar.

TUMOR: é um crescimento anormal de células em qualquer tecido do seu corpo. Existem tumores malignos (câncer) e benignos.

HPV: é o nome de um grupo de vírus que engloba mais de cem tipos diferentes e pode provocar a formação de verrugas na pele e nas regiões oral (lábios, boca, cordas vocais, etc.), anal, genital e da uretra. As lesões genitais podem ser de alto risco, porque são precursoras de tumores malignos, especialmente do câncer do colo do útero e do pênis, e de baixo risco.

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 – GAL**”. 2016. Disponível em: <http://www.acbgbrazil.org/gal/>. Acesso em: 28/09/2016.

ACBG, Associação de Câncer Boca e Garganta. “**Quem somos**”. 2016. Disponível em: <http://www.acbgbrazil.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.

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: 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.

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#Panoramagerall>. 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/tipos-decancer/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 traqueostomizados”**. 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 Protheses”**. 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/7478/88-9/>. Acesso em: 29/09/2016.

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

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.minhavidade.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. SAN-

CHEZ, 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.

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.

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.toda-biologia.com/anatomia/esofago.htm>. Acesso em: 28/09/2016.

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.

