



<b>FICHA DO TCC Trabalho de Conclusão de Curso - JORNALISMO UFSC</b>	
<b>ANO</b>	2016.2
<b>ALUNA</b>	Marina de Oliveira Duarte
<b>TÍTULO</b>	Vidas Salgadas: o impacto da fibrose cística em nossas vidas
<b>ORIENTADOR</b>	Professor Samuel Pantoja Lima
<b>MÍDIA</b>	<input checked="" type="checkbox"/> Impresso
	<input type="checkbox"/> Rádio
	<input type="checkbox"/> TV/Vídeo
	<input type="checkbox"/> Foto
	<input type="checkbox"/> Website
	<input type="checkbox"/> Multimídia
	<input type="checkbox"/> Pesquisa Científica (monografia)
	<input type="checkbox"/> Produto Comunicacional (manuais, guias...)
	<input type="checkbox"/> Produto Institucional
	<input type="checkbox"/> Produto Jornalístico (inteiro)
<input type="checkbox"/> Reportagem	( X ) Florianópolis ( X ) Brasil
<input checked="" type="checkbox"/> Livrorreportagem (x)	( x ) Santa Catarina ( X ) Internacional País: Argentina
<b>ÁREAS</b>	Livrorreportagem; fibrose cística; mucoviscidose; histórias de vida; Jornalismo
<b>RESUMO</b>	Este trabalho de conclusão de curso tem como objetivo relatar alguns desafios cotidianos de pessoas adultas portadoras de fibrose cística (FC), uma doença rara. A narrativa é baseada em entrevistas com fontes e do meu relato pessoal, pois sou portadora de FC. As histórias apresentam a realidade que está fora dos livros de medicina, destacando o enfrentamento da vida adulta quando já se tem por natureza muita preocupação – e a luta pela sobrevivência, um dia de cada vez. O livrorreportagem está organizado de forma temática. O recorte de vida realizado não se dá pela progressão da doença, mas sim pelo conhecimento do estado clínico e de seu tratamento, fatores primordiais para que se possa falar sobre o problema. O objetivo específico foi mostrar e gerar o questionamento do impacto da fibrose cística na vida de quem convive direta ou indiretamente com a doença, qual é esse tipo de vida e quais são os seus obstáculos diários.

## RESUMO

Este trabalho de conclusão de curso tem como objetivo relatar alguns desafios cotidianos de pessoas adultas portadoras de fibrose cística (FC), uma doença rara. A narrativa é baseada em entrevistas com fontes e do meu relato pessoal, pois sou portadora de FC. As histórias apresentam a realidade que está fora dos livros de medicina, destacando o enfrentamento da vida adulta quando já se tem por natureza muita preocupação – e a luta pela sobrevivência, um dia de cada vez. O livro-reportagem está organizado de forma temática. O recorte de vida realizado não se dá pela progressão da doença, mas sim pelo conhecimento do estado clínico e de seu tratamento, fatores primordiais para que se possa falar sobre o problema. O objetivo específico foi mostrar e gerar o questionamento do impacto da fibrose cística na vida de quem convive direta ou indiretamente com a doença, qual é esse tipo de vida e quais são os seus obstáculos diários

**Palavras-chave:** Jornalismo; Livro reportagem; fibrose cística; mucoviscidose; histórias de vida;

## SUMÁRIO

<b>1 CONTEXTO.....</b>	<b>5</b>
<b>2 JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>6</b>
<b>2.1 Do Tema.....</b>	<b>6</b>
<b>2.2 Da Mídia.....</b>	<b>7</b>
<b>3 PRODUÇÃO.....</b>	<b>8</b>
<b>3.1 Pré-produção.....</b>	<b>8</b>
<b>3.2 Apuração.....</b>	<b>8</b>
<b>3.3 Fontes.....</b>	<b>10</b>
<b>3.4 Redação.....</b>	<b>10</b>
<b>3.5 Revisão.....</b>	<b>14</b>
<b>3.6 Capa.....</b>	<b>15</b>
<b>3.7 Artes.....</b>	<b>15</b>
<b>3.8 Diagramação.....</b>	<b>15</b>
<b>4 PÓS-PRODUÇÃO.....</b>	<b>16</b>
<b>4.1 Orçamento.....</b>	<b>16</b>
<b>5 DIFICULDADES E APRENDIZADO.....</b>	<b>17</b>
<b>6 REFERÊNCIAS .....</b>	<b>20</b>

## 1. CONTEXTO

A fibrose cística (FC), também conhecida como mucoviscidose ou doença do beijo salgado, é uma doença sistêmica, genética, autossômica e recessiva. É considerada pela Organização Mundial da Saúde uma doença rara e, no Brasil, é a doença rara mais comum. É predominantemente encontrada em caucasianos e caucasianas e suas regiões de maior incidência são as regiões Sudeste (48%) e Sul (21%), porém, são questionáveis devido a fatores como a baixa triagem neonatal em outros estados e pela má identificação da doença.

Santa Catarina é um dos melhores estados brasileiros para o tratamento da fibrose cística, sendo inclusive o primeiro estado a incluir na triagem neonatal o teste para a doença em 2000, um ano antes do resto do país, atraindo pessoas de outros estados para cá em busca de melhores condições.

Em 2001, um estudo dirigido pelo pesquisador Salmo Raskin, apontou que uma pessoa nascida viva em cada 12.195 pessoas em Santa Catarina possui fibrose cística. Segundo o Registro Brasileiro de Fibrose Cística realizado em 2013, 25% da população brasileira com fibrose cística tem mais de 18 anos. Esse é um grande número se comparado aos dados do ano 2000, onde a média de vida era menos que 10 anos. Porém, se torna um número pequeno ao comparar com os Estados Unidos da América, onde mais da metade dos portadores e portadoras já atingiram a idade adulta.

## 2. JUSTIFICATIVA

### 2.1 Do Tema

A escolha do tema partiu essencialmente da minha vivência e percepção de alguns estranhamentos das pessoas em relação à minha rotina. Há muito se vem pesquisando os efeitos da fibrose cística (FC) nos pulmões, estômago, pâncreas, articulações e todos os órgãos e sistemas, devido ao seu alto impacto. Porém, ao estudar e publicar notícias sobre tais assuntos, a vida do portador ou portadora acaba por ficar em segundo plano, por vezes gerando essa surpresa que percebi com meus amigos e familiares – ainda que muito contida ou disfarçada – ao saber que o/a portador/a, apesar de suas fisioterapias e inalações, também estuda, trabalha, bebe, dança e interage com o mundo.

Ao procurarmos reportagens no jornalismo sobre pessoas com fibrose cística ou qualquer outra doença crônica, é comum nos depararmos com textos falando sobre a força dessas pessoas que, apesar de um diagnóstico nada promissor, evoluem na vida, casam-se e 'levam uma vida normal'.

Sou uma portadora participativa, consciente das minhas limitações e, na medida do possível, ativa na divulgação e no suporte a outras pessoas na mesma condição em que vivo. Há alguns anos tenho um blog onde conto minhas experiências de “vida real” com a fibrose cística e, ao longo do tempo, percebi como essas questões são latentes a todos e todas que convivem com a mesma patologia. Mais ainda, algumas questões são as mesmas para outras pessoas que precisam ter um controle de vida como a FC exige.

A escolha por retratar pacientes adultos se deu pela proximidade com a minha vivência e por acreditar que, como no Brasil a predominância ainda é infantil, ao chegar na fase adulta não há muita discussão da adequação do tratamento aos novos eventos da vida, o que acaba gerando um grande “e agora?”, depois dos 18 anos.

Ainda acho necessário explicar o título do livro:

- Vidas salgadas: a fibrose cística também é conhecida como doença do beijo salgado pois uma resposta perceptível da doença logo no início da vida é uma pele mais salgada, pois o defeito da doença acontece nos canais de sódio das células, deixando o suor mais salgado. Uma conhecida frase utilizada nas campanhas de divulgação da doença é: nem todo beijo de amor é doce.

- O impacto da fibrose cística em nossas vidas: a respeito da palavra 'nossas', ainda que eu não fosse portadora, apenas por conviver com alguém, a minha vida já estaria entrelaçada com a do portador.

A proposta desse trabalho é mostrar exatamente essa vida dita "normal" com o impacto da fibrose cística e com questões práticas: o que acontece quando eu bebo? Como eu vou explicar para o meu chefe que eu preciso de fisioterapia? Ao me relacionar com alguém, apresento minha doença na primeira hora? O que é, afinal, essa vida que o mundo insiste em chamar de 'vida normal' dos portadores de fibrose cística? Ela é de fato normal?

## **2.2 Da mídia**

Acredito que as palavras têm um poder de empatia e significação muito grande. Através dos ilimitados recursos de linguagem, podemos causar diversas reações ao leitor e, com elas, levá-lo a um novo universo e apresentá-lo a um novo conhecimento. A escrita foi também a atividade jornalística que mais exerci e é aquela na qual mais confio minhas aptidões, portanto, nada mais justo que aprimorá-la em um trabalho de conclusão de curso (TCC).

Além disso, segundo a pesquisa feita pelo Centro de Estudos sobre as Tecnologias da Informação e da Comunicação (Cetic), em 2014 50% dos municípios brasileiros não têm acesso à internet e mesmo os que possuem não há garantia que prefiram a leitura digital interativa. Sou do tipo de pessoa que gosta de cheiro de livro novo, o que influenciou também na minha decisão.

### 3. PRODUÇÃO

#### 3.1 Pré-produção

Depois de delimitado o formato e o assunto, comecei separando dados científicos sobre a doença para reafirmar a narrativa. Em abril de 2016, aconteceu o XV Congresso Latinoamericano de Fibrose Cística, em Florianópolis. Pedi uma credencial e recebi o aviso de que não poderia assistir as palestras, pois eram destinadas apenas a pessoas da área da saúde. Uma vez dentro do espaço, assisti as palestras me sentindo uma jornalista investigativa. Lá pude confirmar mais uma vez o que já havia percebido pela minha experiência pessoal: a fibrose cística ainda é uma doença infantil. Em três dias de congresso, apenas uma palestra chegou próxima da vida adulta, quando foi discutida a transição da equipe pediátrica para a equipe adulta. Mesmo quando eram assuntos mais técnicos, como manobras de fisioterapia e ação de medicamentos, sempre era referido como ‘a criança’.

Em julho eu criei dois questionários online – um para portador e outro para profissional de saúde – com informações que me ajudariam a selecionar diferentes perfis. Disponibilizei o questionário em um grupo no *Facebook* para adultos com FC e pedi para que o Instituto Unidos Pela Vida divulgasse também em sua página. Recebi no total 48 respostas.

Além disso, pedia indicações para amigos com a doença de pessoas com características que eu julguei necessárias apresentar na narrativa, tais como transplantados, pai e mãe com fibrose cística.

#### 3.2 Apuração

Com o recebimento dos questionários, comecei a listar as diferentes histórias que queria contar e selecionar possíveis entrevistados dentro daquelas narrativas. Quando percebia que havia alguma lacuna, telefonava para a Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM) e para a Associação Brasileira, perguntando se havia algum entrevistado dentro daquelas características. Ambas foram de grande importância para encontrar mais raridades dentro de algo que já é raro. Através de um dos entrevistados, consegui o contato na Associação Carioca de um homem com a patologia que teve filhos, algo extremamente raro e o último contato que eu fiz para as



entrevistas, já em dezembro.

Comecei todas as entrevistas perguntando sobre o diagnóstico e rotina de tratamento, pois precisava entender a base para tentar compreender as escolhas que cada um faz no presente. A partir daí, surgiam conforme sentia necessidade de perguntar e onde sentia que naquele ponto a história seria diferente. Mesmo aqueles que eu já fazia ideia onde encaixar a narrativa, já citados exemplos anteriormente, fiz as mesmas perguntas iniciais. Julgo que seria quase explorador e interesseiro ir direto ao ponto que me interessava sem tentar entender o indivíduo que me contava aquela história.

Dentro das entrevistas, a minha vida pessoal acabava vindo à tona. É natural que, por termos a mesma doença, haja a mesma curiosidade de tratamento e vida. Mais do que isso, foi uma forma de aproximação e manter sempre no mesmo patamar entrevistador e entrevistado. Mesmo que eu não tivesse a doença, eu só conseguiria me aproximar e humanizar a entrevista se eu fosse completamente sincera, como propõe Campos (2009):

Nas histórias de vida, antes de mais nada, é preciso conquistar a simpatia do entrevistado. E isto não se faz com meias-verdades, com mentiras, com falsas identidades, com câmeras ocultas ou com qualquer outro expediente escuso. Pelo contrário, para estabelecer uma boa relação com a fonte, o jornalista deve ser honesto, transparente, amigo e companheiro (CAMPOS, 2009, p. 138).

Não foi difícil me colocar em uma postura aberta, mas sei também que poderia ter optado por fazer de outra forma, limitando-me a *‘eu comando a entrevista e você só responde’*. Não seria justo e eu não teria obtido declarações sinceras que beiravam ao desabafo, seguido de *‘por favor não coloca o meu nome nisso que eu acabei de contar’*.

Em uma das viagens, julguei que conseguiria fazer três entrevistas em um só dia depois de viajar 300 km de Florianópolis até Curitiba não consegui finalizar a terceira entrevista e não tinha forças nem para jantar fora do hotel. Aprendi a lição.

### 3.3 Fontes

Foram 19 pessoas: 17 portadores de fibrose cística e dois médicos da área, Norberto Ludwig Neto, pneumologista e Omar Hilario Pivetta, geneticista:

- Ana Claudia Petri
- Bruno\*
- Davi\*
- Edilson Palancio
- Eduardo Schramm
- Helena Lestechen
- Lucas \*
- Luma de Oliveira Alves
- Matheus Leão
- Nair Alves dos Santos Dias
- Natan Takeuchi Ayres
- Norberto Ludwig Neto
- Omar Hilario Pivetta
- Pamela Ullrich
- Pedro\*
- Thaise Oliveira Paula
- Thamisir Cunha de São Sabas
- Vanessa Nicolete
- Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Para preservar a identidade de quatro dos entrevistados – marcados com um asterisco –, seus nomes foram trocados. Coincidentemente todos que pediram anonimato são homens. O mais difícil deles foi Pedro, que se negava a dar a entrevista porque, para ele, eu o procurava porque ele está “*com o pé na cova*”, e não por ele ter uma irmã com a mesma doença – que nem ao menos escutou meu argumento para entrevista-la.

### 3.4 Redação

Como o livro foi dividido por temáticas e não por perfis, precisei terminar todas as entrevistas antes de começar a redação dos textos pois não sabia em qual assunto surgiriam relatos novos. Porém, antes de terminar todo o processo

de entrevistas, separava cada entrevistado e selecionava onde cada relato possivelmente se encaixaria. Todas as entrevistas foram gravadas e duraram entre uma hora e meia e três horas. O processo de transcrição acabou, por fim, sendo bastante demorado.

Todo o processo de produção do livro precisou se adequar ao meu tratamento, o que acabou sendo não-linear pois meu tempo ficava fracionado. A redação dos capítulos aconteceu quando eu conseguia visualizar a estrutura. Segui, para fins de orientação, o caminho descrito abaixo:

- destacava em todas as entrevistas quais trechos eram compatíveis com a proposta de cada capítulo;

- listava o que havia de assunto para cada capítulo e, quando havia narrativas parecidas, escolhia uma e descartava a outra;

- depois de selecionado os textos, agrupava em sequências de assunto. Por exemplo, ao contar a história de Thaise Oliveira para conseguir o auxílio doença, coloquei em seguida as histórias de pessoas que não o conseguiram.

## **Capítulo 1**

*Escuro* abre o livro contando histórias de pessoas que - por algum momento ou pela vida inteira - não contam que têm fibrose cística. Esse foi o segundo capítulo que redigi e foi mais tranquilo de fazer do que o Sete. A preocupação maior foi contar a história do Bernardo, colocado no texto como Pedro. Apesar de não concordar com a decisão dele de omitir de todo mundo - e perceber claramente o impacto negativo da doença na vida dele - não poderia colocar de uma forma que as pessoas achassem que o que ele faz é errado. No capítulo como um todo, procurei passar a mensagem que cada um tem direito de escolher como levar a sua própria vida.

## **Capítulo 2**

*CID: E84* foi escolhido como título do segundo capítulo, que aborda especificamente o diagnóstico, tratamento e a relação com os médicos. É também o código internacional de doença para fibrose cística. Foi difícil conseguir falar sobre todos os aspectos principais e estando consciente que o tratamento vai além do descrito. Achei necessário mostrar o quanto de tempo se perde sem diagnóstico porque boa parte dos médicos não faz ideia que todos

aqueles sintomas vêm de uma mesma causa. Esse assunto está no segundo capítulo porque é apenas com o tratamento que todos os outros assuntos são passíveis de existir, senão não temos qualidade de vida para realizar nenhum dos objetivos.

### **Capítulo 3**

A ideia deste capítulo veio depois de uma tarde de reclamações com o meu pai. Comentava com ele o quanto o assunto trabalho era algo presente e muito difícil entre os meus entrevistados. Percebi que a esmagadora maioria trabalhava independente ou com algum parente. Além disso, sempre soube o quanto a rotina pode ser esgotante física e mentalmente. Juntei em um capítulo o valor de todas essas coisas: o monetário, o tempo e a disposição de cada um. Uma das partes mais difíceis foi abordar o trabalho de Lucas, que me pediu anonimato por causa do emprego. Precisava ter certeza que ele estaria seguro, por isso troquei o nome dele, dos filhos e a profissão. *Quanto custa* foi o penúltimo capítulo a ficar pronto.

### **Capítulo 4**

Esse capítulo fala sobre a rotina além do tratamento, tema que propus no projeto deste TCC, por isso foi nomeado *Hoje*. Além do dia a dia, apresentei os sonhos que a partir de agora podem existir e abordei também como se sentem sobre a expectativa de vida, um assunto muito presente em uma doença cuja expectativa no Brasil não passa dos 15 anos.

### **Capítulo 5**

Conta as histórias dos relacionamentos envolvendo a fibrose cística, sejam eles afetivos ou amoroso e também sobre ter filhos, assunto delicado tanto para o homem quanto para a mulher com FC. *Passando adiante* foi escolhido como título para dar sentido de continuidade da vida. Esse foi o terceiro capítulo a ser redigido, pois a última entrevista com o Lucas só foi feita na primeira semana de janeiro pela incompatibilidade total de horários.

### **Capítulo 6**

*(In) finitude* foi ao mesmo tempo o capítulo mais fácil e mais difícil de

escrever. Inicialmente ele seria composto de duas narrativas: a minha história de amizade com a Larissa e a história da amizade entre a Vanessa Nicolete e a Daniela, porém percebi que contar amizades tão bonitas em cinco páginas cada uma seria injusto com ambas as partes então optei por contar sobre eu e Larissa. Conversei com outras pessoas que nos conheceram para saber mais sobre como tudo aconteceu, mas não obtive retorno da mãe da Larissa. Conversei com o meu orientador sobre esse contato por ter medo de trazer mais dor que o necessário, já que quando esse trabalho começou não fazia um ano da morte da minha amiga. Optamos por tentar fazer o contato mas não insistir, e foi isso que eu fiz. Em uma madrugada reli todas as mensagens trocadas entre mim e Larissa e me surpreendi ao perceber que ela foi a primeira pessoa que eu contei sobre a possibilidade de a fibrose cística virar tema do meu trabalho de conclusão de curso, que ainda não era livro. Ri muito e senti saudade imensa. O capítulo foi escrito em uma só noite, com pausas para acalmar o choro e serenar de novo a mente. Terminei de escrever me sentindo leve.

## **Capítulo 7**

O último capítulo foi nomeado *Sete* e é exatamente esse número por ser neste cromossomo que se encontra a proteína CFTR. Além disso, quis que os dados ficassem por último devido ao meu argumento no Prólogo: ao colocar esses números em primeiro lugar, deixamos que eles venham em primeiro em nossa vida, antes das histórias que carregamos. Neste livro, a proposta é o oposto: que as pessoas contem suas vidas e que os dados da doença ajudem a compor a narrativa, mas que não sejam o ponto central.

Comecei a redigir o capítulo Sete na última semana de novembro, mas sempre sentia que faltavam dados para o texto fluir, porque eu precisava parar o tempo todo para procurar o que eu escrevia da lembrança de vivência de vida e conversa com outras pessoas. Parei a redação do capítulo para finalizar a outra disciplina que estava cursando e para procurar outros dados e facilitar na hora da escrita.

Em dezembro, na leitura das entrevistas, separei os dados científicos/teóricos mais importantes e que mais se repetiam ao longo dos textos para não me esquecer de destacar no capítulo final. Nessa parte percebi a necessidade de criar um glossário, para que durante a leitura dos outros

capítulos, o leitor ou leitora encontrasse de forma rápida e breve o significado de algum termo.

Na segunda semana de janeiro, terminei de redigir o capítulo. Mesmo separando e organizando as referências, foi um capítulo lento para escrever. A todo tempo eu procurava mais uma vez confirmar se a informação que eu estava passando era a correta e se era também a mais atual. Não foi fácil porque não há muitos dados atuais sobre o assunto, e os que eram de datas mais recentes (2014), eu ficava em dúvida sobre colocar porque geralmente não achava outro artigo ou publicação que confirmasse.

### **3.5 Revisão**

A partir do momento em que acabava os capítulos, os enviava para o professor Samuel e, depois de retornados, pedia para a Malena Wilbert, uma amiga que também fez seu trabalho de conclusão de curso com tema que envolvia a medicina, ler e ajudar na revisão. Alguns capítulos pedi para outros amigos ajudarem, por achar que eram mais complexos ou que o seu olhar seria diferencial: o capítulo 7 foi revisado por Bianca Bertoli, uma amiga, e Tela Naibo, minha tia e advogada. Além disso, contei com ajuda de um grande amigo e parceiro literário para fazer do capítulo 7 algo mais agradável para a leitura de tantas informações sem ser algo maçante. Rodrigo Lima Romano e eu dividimos anteriormente a escrita de alguns textos juntos e o seu olhar foi essencial para a reconstrução desse capítulo, que em sua primeira versão estava parecendo artigo acadêmico.

O capítulo 6 passou pelos olhos de Karen da Silva, amiga que me ouviu falar sobre a Larissa. Além disso, quando foram para a diagramação, também passaram pela análise de Luiz Fernando Nascimento Menezes, Amanda Ribeiro Marques e Natália Huf, amigos-diagramadores. Todos foram necessários por fazer do texto o mais claro possível, principalmente porque quase todos possuem pouco conhecimento sobre a temática e – portanto – poderiam me dizer se estava compreensível entre tantos termos médicos.

Preciso destacar ainda a doçura da correção do professor Samuel. Rapidamente ele entendeu a minha proposta e me orientou para a construção do texto. Reconheci-o na força de estar dentro de um problema de saúde e precisar de paciência, garra e amor para conseguir sair dele. Em todos os

momentos ele me deixou muito confiante.

### **3.6 Capa**

A fotografia de capa e contracapa foi feita por uma fotógrafa e grande amiga Bruna Todeschini. Sempre admirei o trabalho dela e por sermos tão amigas sabia que ela entenderia a mensagem que quis passar. A posição escolhida – pescoço e colo na capa e costas na contracapa – foi por perceber que as manifestações pulmonares são muito frequentes e também por a doença ser muito mais conhecida pelo comprometimento pulmonar. Na pele colocamos gotas d’água para lembrar o suor salgado tão presente na vida de pessoas com fibrose cística – inclusive para diagnóstico – e para fazer também referência ao título do livro. A modelo da fotografia sou eu por questões práticas. Bruna mora em Erechim e veio passar uma semana em Florianópolis em agosto. Jantou em minha casa em uma das noites e aproveitamos para fazer a foto.

### **3.7 Artes**

As ilustrações do livro foram feitas pelo jornalista Frank Maia, por indicação do professor Samuel. Conversamos no início de novembro e ele prontamente embarcou na história e se animou para desenhar. Conforme finalizava os capítulos, enviava por e-mail para que ele pudesse criar um desenho de acordo com cada assunto. Apenas o capítulo 6 eu pedi que a ilustração fosse a Larissa e um bode, tão presente na nossa história. Ouvir do Frank a vontade em participar disso tudo me fez muito feliz e sou grata.

### **3.8 Diagramação**

O início do projeto e a escolha das fontes foi feita por Natália Huf, sob minha orientação direta. Escolhemos fontes limpas para o texto - Abhaya Libre para o texto e Lane Narrow para o título dos capítulos – e Hensa para a capa, por ser uma fonte forte mas não agressiva. Devido a um compromisso pessoal, Natália repassou a finalização da diagramação para Luiz Fernando Nascimento Menezes e Amanda Ribeiro Marques, que usaram das suas aptidões em ilustração para selecionar onde ficariam os desenhos feitos pelo Frank dentro dos capítulos. Todos os três foram voluntários e também sou muito grata por isso. Transformaram palavras em um livro lindo.

## 4. PÓS-PRODUÇÃO

### 4.1 Orçamento

O custo da execução do projeto é de R\$4583,50 e todo o valor foi de recurso pessoal. A impressão desse trabalho foi feita na Gráfica Duplic, perto da Universidade Federal de Santa Catarina. O papel utilizado para a capa foi o Markatto Concetto 250g, escolhido pela sua textura granulada. A ideia ao escolher esse papel era combinar com a imagem de capa e, ao passar a mão, parecer que são grãos de sal na pele. Infelizmente com a laminação da capa, parte da textura se perdeu. As folhas internas são offset 75g.

No dia que o trabalho foi enviado para a gráfica, ainda passou pelos últimos ajustes: o arquivo estava salvo do modo errado, não havia lombada na diagramação, não havia a primeira página do livro, o capítulo 3 estava com o conteúdo duplicado e a impressora estava manchando o papel de azul – esse último problema não pode ser resolvido. Emoção até o último segundo.

<b>Produto</b>	<b>Valor</b>
XV Congresso Latinoamericano de Fibrosis Quística (transporte e alimentação)	R\$140,00
DVD Palestra 'família e a fibrose cística'	R\$170,00
Passagem para Buenos Aires (ida e volta)	R\$1000,00 (U\$290,00)
Consulta com geneticista especialista em FC	R\$526,00 (U\$150,00)
Alimentação (BsAs)	R\$150,00
Hospedagem (BsAs)	R\$150,00
Ilustrações - Frank Maia	R\$1500,00
Transporte (Curitiba)	R\$120,20
Alimentação (Curitiba)	R\$110,00
Hospedagem (Curitiba)	R\$165,00
Impressão (4 cópias)	R\$412,30



## 5. DIFICULDADES E APRENDIZADO

Ao escolher um tema tão intimamente ligado a mim, ouvi diversos questionamentos se isso seria benéfico, se eu conseguiria lidar com tantas histórias. Percebi, logo ao começar, que olhar para os meus entrevistados era também olhar para mim o tempo inteiro e comparar tratamentos, qualidade de vida e maneiras de viver. Sabia desde o início que eu não seria uma simples repórter, que eu seria entrevistadora e entrevistada durante as conversas e acredito que dessa maneira foi mais fácil que os portadores se abrissem. Com os únicos dois médicos que entrevistei, isso pareceu ter efeito oposto. Por eu não ser neutra na história, eles se fecharam, talvez com medo do efeito que as respostas poderiam ter em mim como pessoa com FC.

A entrevista com o dr. Omar Pivetta foi desviante e curiosa. O tempo inteiro ele fugia das perguntas pessoais (ele é pai de três mulheres com a doença, já falecidas) e eu sentia a sua fuga de responder como pai. Interpretei como uma preocupação que, se ele afirmasse seu envolvimento pessoal, todo o estudo só seria válido por isso, e não por ser uma doença *muy interesante*, como ele mesmo me disse durante a entrevista. Senti ali uma preocupação de um homem da ciência de provar aquele valor, não de um pai com medo de se expor.

Durante o meu trabalho, os únicos temas que eu não havia sentido em mim e desconhecia a sensação eram: UTI, transplante pulmonar e formação de uma nova família. Julgava que nesses temas eu estaria mais distante quando realizasse as entrevistas, porém um dos temas passou a fazer parte da minha vida: no final de agosto de 2016 eu ouvi do meu médico que eu precisava começar a considerar a hipótese de um transplante. Eu já era contra e já havia entrevistado uma portadora (Thaise Oliveira) e, durante a entrevista, comentamos que, se precisássemos do transplante, negaríamos. Achávamos que aquilo era 'data marcada para morrer'. E lá estava eu, no meio da La Prida, com a tal data para morrer. Foi, no mínimo, horrível. O choque foi tanto que eu não conseguia falar sobre o assunto e nem chorar. É daquelas situações que nos pegam tão de surpresa que parece irreal. A partir dali eu precisei diminuir o ritmo de trabalho e colocar o tratamento em um patamar inalcançável por qualquer tarefa. Eu poderia não ir à aula, mas o tratamento precisava ser

impecável. Ao voltar para o Brasil, contei ao professor Samuel o que havia acontecido e ele foi compreensivo e afetuoso com a situação. Eu estava perdida e levei algumas semanas para conseguir voltar para os eixos. Esse, sem dúvida, foi o período mais difícil. Aprendi, com os meus entrevistados – especialmente a Pamela Ullrich – a ter menos medo do transplante e não ser tão negativa.

Durante o tempo que passei entrevistando e escrevendo, infelizmente tive a tristeza da morte de duas pessoas que haviam respondido o questionário. Uma delas em especial – o Rodrigo – mandei mensagem para ele um dia depois da sua morte. Soube pela irmã que ele havia falecido.

Outra perda foi a Vitória Nieheus, uma menina de 19 anos e cabelo loiro, que rapidamente me cativou e me assustou, tamanha era a semelhança com a Larissa Lermen, minha amiga falecida em 2015. Tive medo de me aproximar por elas serem tão parecidas, mas o afeto era inevitável e lá estava eu envolvida e feliz. Não cheguei a realizar a entrevista porque a Vitória estava se mudando para Porto Alegre para entrar na fila de transplante e também passou diversas internações na UTI nesse curto período de tempo. No domingo dia 5 de janeiro, quando só faltava revisar o livro diagramado, soube que ela havia falecido. Foi dolorido terminar a revisão e não pensar no assunto. Como de hábito, acendi uma vela pra ela.

Como pessoa eu aprendi sem medidas. Aprendi novas técnicas, recebi indicação de novos médicos, apoio, risos e parcerias de luta para os momentos difíceis. Esse crescimento imensurável por si só fez todo o trabalho valer a pena, mesmo se no fim o TCC não acontecesse.

Como jornalista, o tamanho do trabalho assustou muito. Eram muitas histórias para serem selecionadas e condensadas. Não havia passado por uma experiência semelhante durante a graduação e tudo foi novidade. Além disso, precisei fazer as entrevistas por Skype, por serem pessoas de longe e pelo contato ser complicado entre portadores. Decidi que faria a viagem para Curitiba por não ser muito longe e por ter quatro entrevistadas na mesma cidade. Toda a entrevista foi feita sem toques corporais, mas com muita empatia. Acabei marcando três entrevistas para o mesmo dia e na terceira eu já estava esgotada. Além disso, minha entrevistada – Verônica Stasiak – estava bastante ocupada com o trabalho e acabamos por realizar a entrevista via Skype em janeiro.

Sempre ouvi durante a graduação que um bom jornalista gasta a sola dos

sapatos e me questionei muito como seria esse trabalho praticamente via internet. Culpei-me em alguns momentos mas depois me perdoei. Se eu não os encontrava era por não colocar em risco a minha saúde e dos meus entrevistados. Se em um dos capítulos eu abordei a dificuldade de estar no mercado de trabalho tradicional, precisei ensinar a mim que eu também preciso buscar meu lugar nesse mercado e, da mesma forma que questionei na abertura do capítulo 4 sobre um empregador questionar sobre questões pessoais, eu não deveria julgar meu jornalismo como inferior apenas por não manter meus calçados intactos. Eu existo, estudei para isso e também mereço e devo lugar pelo meu espaço.

Por acreditar ser injusto como jornalista apenas procurar a fonte quando nos interessa, dei retorno a quase todos os meus entrevistados. Mais que isso, penso que se trata também de uma conduta ética. Os que ainda não fiz contato são porque sei que vou encontrar em um futuro próximo. Contei a eles sobre o andamento do livro – que todos se mostraram interessados – e mantive conversas, tanto sobre tratamento quanto assuntos aleatórios da vida. Com alguns tive mais afinidade e agradeço muito pelo presente de conhecer pessoas especiais que mudaram quem eu era quando esse trabalho começou.

Escolhi esse tema principalmente pelo envolvimento pessoal e também como uma tentativa de motivar outros jornalistas a escrever sobre outras pessoas atrás daquele prontuário médico. Mesmo que seja uma matéria rápida e breve, entender um pouco a pessoa que está falando pode ajudar a entender a vida que ela segue. Talvez uma melhor pergunta para chegar ao interior de alguém seja olhando por um novo ângulo.

## 6. REFERÊNCIAS

365 SAÚDE. **História da fibrose cística.** Disponível em: <<http://www.365saude.com.br/pt-conditions-treatments/pt-genetic-disorders/1009037283.html>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

ABC DA SAÚDE. **Bronquiectasia.** Disponível em: <<https://www.abcdasaude.com.br/pneumologia/bronquiectasia>>. Acesso em: 29 jan. 2017.

ALVES, Stefany. **Re-existent**s: Um livro de perfis sobre superação. 1ª ed. [S.L.: s.n.], 2014.

ANATOMIA MACRO E MICROSCÓPICA DO SISTEMA RESPIRATÓRIO. **Fisiopatologia.** Disponível em: <<http://fisiopatologiaplicad.tripod.com/anatomia9c.htm>>. Acesso em: 03 fev. 2017.

ARBEX, Daniela. **Holocausto brasileiro**: Um livro de perfis sobre superação.. 13ª ed. São Paulo: Geração Editorial, 2015.

BBC. **Mistério de genes do desenvolvimento ativados após a morte intriga cientistas.** Disponível em: <<http://www.bbc.com/portuguese/geral-36649326>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BRUM, Eliane. **A menina quebrada**: E outras colunas de Eliane Brum. 1ª ed. Porto Alegre: Arquipélago Editorial, 2013.

BRUM, Eliane. **O olho da rua**: Uma repórter em busca da literatura da vida real. 1ª ed. São Paulo: Globo, 2008.

CAMPOS, Pedro Celso. Gêneros do Jornalismo e Técnicas de Entrevista. **Estudos em Jornalismo e Mídia**, Santa Catarina, jan. 2009.

CF FOUNDATION. **About us.** Disponível em: <<https://www.cff.org/about-us/>>. Acesso em: 12 jan. 2017.

CF MEDICINE. **Biography dr dorothy hansine andersen.** Disponível em: <[https://cfmedicine.nlm.nih.gov/physicians/biography\\_8.html](https://cfmedicine.nlm.nih.gov/physicians/biography_8.html)>. Acesso em: 15 jan. 2017.

DOC PLAYER. **Infertilidade masculina e fibrose cística.** Disponível em: <<http://docplayer.com.br/1738179-infertilidade-masculina-e-fibrose-cistica.html>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

ENDODIGEST. **Gastrostomia.** Disponível em: <[http://www.endodigest.com.br/gastrostomia\\_31.html](http://www.endodigest.com.br/gastrostomia_31.html)>. Acesso em: 15 jan. 2017.

FANTE, John. **Pergunte ao pó**. 13ª ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 2015.  
FERTILIDADE DO HOMEM. **Causas genéticas**. Disponível em:  
<<http://fertilidadedohomem.com.br/causas-geneticas.html>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

FIBROSE. **Fibrose cística**. Disponível em: <<http://fibrosecistica.com>>. Acesso em: 17 jan. 2017.

GAZETA DO POVO. **Transplante de pulmão intervivos faz dez anos**. Disponível em: <<http://www.gazetadopovo.com.br/vida-e-cidadania/transplante-de-pulmao-intervivos-faz-10-anos-btgef50ypmenu5gkxhdmz9iz2>>. Acesso em: 20 jan. 2017.

GRUPO EDITORIAL MOREIRA JUNIOR. **Teste do suor em pacientes pediátricos para diagnóstico de fibrose cística. estamos diagnosticando precoce e corretamente a doença?**. Disponível em: <[http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=2822](http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=2822)>. Acesso em: 15 jan. 2017.

HEALTHLINE. **Aspergilose broncopulmonar alérgica**. Disponível em: <<http://pt.healthline.com/health/aspergilose-broncopulmonar-alergica#panoramageral1>>. Acesso em: 22 jan. 2017.

HOSPITAL NOSSA SENHORA DE FATIMA. **Mielograma**. Disponível em: <<http://hnsf.com.br/mielograma/>>. Acesso em: 09 jan. 2017.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Informações ao paciente sobre port-a-cath (cateter totalmente implantado)**. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/informacoes-ao-paciente-sobre-portacath-cateter-totalmente-implantado/246/107/>>. Acesso em: 07 jan. 2017.

IPQHC. **Hospital dia - adultos**. Disponível em: <[http://www.ipqhc.org.br/pag\\_detalhe.php?categ=hospital&id=53](http://www.ipqhc.org.br/pag_detalhe.php?categ=hospital&id=53)>. Acesso em: 19 jan. 2017.

KUKOS. **5 curiosidades sobre a flor de edelweiss**. Disponível em: <<http://blog.kukos.com.br/5-curiosidades-sobre-a-flor-de-edelweiss/>>. Acesso em: 26 jan. 2017.

LUDWIG, Norberto. **Fibrose cística: Enfoque multidisciplinar**. 2ª ed. Florianópolis: [s.n.], 2009.

MD.SAUDE. **Pneumotórax – o que é, causas, sintomas e tratamento**. Disponível em: <<http://www.mdsaude.com/2008/09/pneumotrax.html>>. Acesso em: 02 fev. 2017.

MINHA VIDA. **Hipertensão pulmonar: sintomas, tratamentos e causas**. Disponível em: <<http://www.minhavidacom.br/saude/temas/hipertensao-pulmonar>>. Acesso em: 03 fev. 2017.

MINISTÉRIO DA SAUDE. **Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001.** Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822\\_06\\_06\\_2001.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html)>. Acesso em: 21 jan. 2017.

NEWS MED. **Fibrose cística fda aprova kalydeco (ivacaftor) para tratar a doença.** Disponível em: <<http://www.news.med.br/p/pharma-news/258900/fibrose+cistica+fda+aprova+kalydeco+ivacaftor+para+tratar+a+d+oenca.htm>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

PETTIGREW IAN ROSS. **Just breathe: adults living with cystic fibrosis.** Disponível em: <<http://www.ianpettigrew.com/just-breathe-cystic-fibrosis.html>>. Acesso em: 16 mai. 2016.

PETTIGREW IAN ROSS. **Salty girls: inspiring women.** Disponível em: <<<http://www.ianpettigrew.com/salty-girls.html>>>. Acesso em: 16 mai. 2016. REVISTA CRESCER. **Você sabe o que é fibrose cística?** Disponível em: <<http://revistacrescer.globo.com/revista/crescer/0,,emi318110-10587,00-voce+sabe+o+que+e+fibrose+cistica.html>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

SITE DRAUZIO. **Fibrose cística.** Disponível em: <<https://drauziovarella.com.br/crianca-2/fibrose-cistica-2/>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

SO BIOLOGIA. **Cromossomos e genes.** Disponível em: <<http://www.sobiologia.com.br/conteudos/citologia2/nucleo5.php>>. Acesso em: 11 jan. 2017.

TX PULMONAR ONLINE. **Centros de transplante pulmonar no brasil.** Disponível em: <[http://transplantepulmonar.com/centros\\_de\\_transplantes.html](http://transplantepulmonar.com/centros_de_transplantes.html)>. Acesso em: 15 jan. 2017.

UNIDOS PELA VIDA. **Afinal, quantos somos.** Disponível em: <<http://unidospelavida.org.br/afinal-quantos-somos/>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

UNIDOS PELA VIDA. **Associações.** Disponível em: <<http://unidospelavida.org.br/encontre-ajuda/associacoes-no-brasil/>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

UNIDOS PELA VIDA. **Doença do suor salgado.** Disponível em: <<http://unidospelavida.org.br/doenca-do-suor-salgado-mucoviscidose-fibrose-cistica-qual-e-o-nome-certo-afinal/> 15/1/2017 00:49>. Acesso em: 15 jan. 2017.

UNIDOS PELA VIDA. **O que é cftr?** Disponível em: <<http://unidospelavida.org.br/o-que-e-cftr/>>. Acesso em: 15 jan. 2017.

UNIDOS PELA VIDA. **Transplante pulmonar na fibrose cística.** Disponível em: <<http://unidospelavida.org.br/transplante-pulmonar-na-fibrose-cistica-2/>>. Acesso em: 15 jan. 2017.