



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

Maria Vitória Woldan

Inflamável

Pouco estudadas, as doenças inflamatórias intestinais (DII) atingem 13 catarinenses a cada 100 mil habitantes, requerem tratamentos que podem custar centenas de milhares de reais por ano e muitos pacientes ainda são negligenciados

Florianópolis
Março de 2022

Maria Vitória Woldan

Inflamável

Pouco estudadas, as doenças inflamatórias intestinais (DII) atingem 13 catarinenses a cada 100 mil habitantes, requerem tratamentos que podem custar centenas de milhares de reais por ano e muitos pacientes ainda são negligenciados

Relatório Técnico de Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Jornalismo, do Centro de Comunicação e Expressão, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para a aprovação na disciplina Trabalho de Conclusão de Curso, ministrada pelo Prof. Fernando Crocomo, no segundo semestre de 2021.

Orientadora: Profa. Tattiana Teixeira, Dra.

Florianópolis
Março de 2022

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Woldan, Maria

Inflamável : Pouco estudadas, as doenças inflamatórias intestinais (DII) atingem 13 catarinenses a cada 100 mil habitantes, requerem tratamentos que podem custar centenas de milhares de reais por ano e muitos pacientes ainda são negligenciados / Maria Woldan ; orientador, Tattiana Gonçalves Teixeira, 2022.

27 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) -
Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de
Comunicação e Expressão, Graduação em Jornalismo,
Florianópolis, 2022.

Inclui referências.

1. Jornalismo. 2. Reportagem. 3. Doença inflamatória intestinal. 4. Doença de Crohn. 5. Retocolite Ulcerativa. I. Gonçalves Teixeira, Tattiana. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Graduação em Jornalismo. III. Título.

Maria Vitória Woldan

Inflamável

Pouco estudadas, as doenças inflamatórias intestinais (DII) atingem 13 catarinenses a cada 100 mil habitantes, requerem tratamentos que podem custar centenas de milhares de reais por ano e muitos pacientes ainda são negligenciados

Este Trabalho Conclusão de Curso foi julgado adequado para obtenção do Título de Bacharel e aprovado em sua forma final pelo Curso de Jornalismo

Florianópolis, 16 de março de 2022.

Prof. Samuel Pantoja Lima, Dr.
Coordenador do Curso de Jornalismo.

Banca Examinadora:

Prof.^a. Tattiana Gonçalves Teixeira, Dra.
Orientadora
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.^a. Laísa Bisol, Dra.
Avaliadora
Universidade Federal de Santa Maria

Prof.^a. Melina de la Barrera Ayres, Dra.
Avaliadora
Universidade Federal de Santa Catarina

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer à minha família pelo apoio incondicional. Daniela Holdefer, obrigada mãe pela participação como “orientadora não-oficial” e também por me ouvir e acalmar em momentos de desespero e tensão. Obrigada Bernardo Holdefer Woldam por me apoiar com seu jeitinho de criança: “eu sei você vai conseguir, mana!”. Escutar isso foi muito importante. Daniel Woldam, obrigada pai por se preocupar com o andamento do trabalho e tentar me ajudar sempre que possível. Obrigada Rodrigo Soteli por me ouvir desabafar e me fazer companhia em momentos de descontração.

Agradeço a Leticia Portilio pela disponibilidade e atenção dedicadas à reportagem. Seu trabalho como presidente da Associação de Pacientes com Doença Inflamatória Intestinal de Santa Catarina merece todo o reconhecimento. Obrigada Natalia Portilio, Daniel e Schennia Floriano e Arthur Furtado por dividirem suas histórias comigo. Obrigada Tattiana Teixeira pela orientação oficial e por aceitar o desafio de encarar comigo a escrita de um texto tão significativo para minha trajetória acadêmica e pessoal. Sem seu suporte este trabalho de conclusão de curso simplesmente não existiria.

Por último, mas não menos importante, agradeço ao meu estado de saúde estável que permitiu o desenvolvimento desta reportagem. Em meio a noites mal dormidas, tensão emocional, alimentação não tão saudável e cansaço, minha retocolite ulcerativa permaneceu quietinha, sem a manifestação de sintomas graves.

RESUMO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) consiste em uma grande reportagem em texto que aborda a história de vida de três pacientes com doença inflamatória intestinal, classificação que se refere a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa, em Santa Catarina. Ambas patologias são autoimunes e crônicas. O texto também retrata a criação e as atividades desenvolvidas pela Associação de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais do estado (DIISC). O objetivo da reportagem é relatar de forma humanizada e sensível essas histórias, tanto para promover a identificação e a representatividade da comunidade com DII, quanto para divulgar o assunto para a população em geral, ampliando o conhecimento e interesse nessa temática.

Palavras-chave: Reportagem. Doença inflamatória intestinal. Doença de Crohn. Retocolite Ulcerativa. Associação.

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO DO TEMA	8
2. JUSTIFICATIVA	9
2.1 FORMATO	12
DESCRIÇÃO DOS PROCESSOS DE PRODUÇÃO	14
3.1 PAUTA E PLANEJAMENTO	14
3.2 APURAÇÃO E ENTREVISTAS	15
3.3 REDAÇÃO E EDIÇÃO	18
3.4 DIAGRAMAÇÃO	19
4. RECURSOS	20
5. DIFICULDADES E APRENDIZADOS	21
6. REFERÊNCIAS	22
ANEXO A - FICHA DO TCC	25
ANEXO B - DECLARAÇÃO DE AUTORIA E ORIGINALIDADE	27

1. APRESENTAÇÃO DO TEMA

“O termo Doença Inflamatória Intestinal (DII) refere-se a qualquer processo inflamatório que acomete o trato gastrointestinal. As mais comuns são a Doença de Crohn e a Retocolite ulcerativa, que representam cerca de 80 a 90% dos casos” (SOUZA, *et al*, 2015, p. 1). Descrita em 1932 pelo gastroenterologista estadunidense Burrill Crohn e por colegas, a Doença de Crohn é uma enfermidade crônica que provoca uma inflamação, podendo acometer qualquer órgão do sistema digestivo, da boca até o ânus (CURY, 2010). As lesões provocadas pela doença não são contínuas e podem comprometer todas as camadas do trato gastrointestinal (MARANHÃO, VIEIRA, CAMPOS, 2015). Dessa forma, os sintomas dependem do local atingido e do tipo da doença, podendo ser inflamatória, estenosante (provoca estreitamento do órgão) ou penetrante (provoca perfurações). Por isso, apesar da dor abdominal e diarreia serem sintomas frequentes, a perda de peso, febre, anemia, déficit de crescimento, fistulas/abscessos perianais e dificuldade ao engolir também podem se manifestar (ZALTMAN, 2018).

Na Retocolite Ulcerativa a inflamação atinge apenas o intestino grosso, sendo difusa, inespecífica e restrita à camada mais superficial dos tecidos. Há um comprometimento contínuo, principalmente da porção final do intestino grosso, no reto (MARANHÃO, VIEIRA, CAMPOS, 2015). O principal sintoma é a diarreia inflamatória com pus e sangue, intensas cólicas abdominais e tenesmo (vontade intensa e incessante de evacuar). Ademais, pacientes com DII possuem risco mais elevado de desenvolvimento do câncer de cólon, sendo que esse percentual é ainda maior nos pacientes com retocolite ulcerativa (MARANHÃO, VIEIRA, CAMPOS, 2015). Além disso, os pacientes com DII podem desenvolver manifestações extra intestinais (MEI) que afetam outros segmentos do corpo além do sistema digestivo.

Aproximadamente 50% dos pacientes com DII podem apresentar MEI até 30 anos após o diagnóstico da inflamação intestinal. Em um quarto dos casos, as MEI precedem o diagnóstico da DII. As MEI impactam negativamente na qualidade de vida dos pacientes e algumas põem em risco a vida (colangite esclerosante primária e tromboembolismo) ou podem deixar sequelas graves (uveíte). (ZALTMAN, 2018, p.35)

Não se sabe precisamente quais são as causas das DII, mas acredita-se que sua origem seja multifatorial, envolvendo questões genéticas, ambientais microbianas e imunitárias (ZALTMAN, 2018). Em relação à parte genética, existem mais de 200 associações

estabelecidas, porém não profundamente avaliadas, entre a existência de DII e os genes. Já os fatores ambientais englobam questões extremamente numerosas e diversas, relacionadas ao modo de vida de cada indivíduo, como “dieta, interações sociais, status psicológico, financeiro, escolaridade, atividade física, micro-organismos, infecções, tabagismo, poluentes industriais, e até mesmo geografia, condições climáticas e até mesmo o tempo” (ZALTMAN, 2018, p. 31). Fatores imunitários fazem o intermédio da inflamação na DII, não sendo, portanto, a causa primária das doenças. Já o fator microbiano compreende tanto o ambiente corporal “interno” assim como o ambiente “externo” supracitado (ZALTMAN, 2018).

Tanto a Doença de Crohn quanto a Retocolite Ulcerativa não possuem cura, sendo ambas subdivididas em duas categorias: atividade ou remissão. A primeira se categoriza pela fase ativa, em que ocorre o processo inflamatório e o aparecimento, bem como a progressão dos sintomas. A remissão é, possivelmente, induzida por meio de medicamentos como anti-inflamatórios, imunossupressores, corticosteróides, antibióticos e agentes biológicos, mas, apesar de tratar episódios agudos, a medicação não evita ressurgimentos. A exposição do paciente a tais fármacos, especialmente por uso prolongado já que são doenças crônicas, pode resultar no aparecimento de efeitos colaterais como hipertensão arterial, diabetes, osteoporose, disfunção renal, entre outros (CAMBUI, NATALI, 2015).

Outra opção, em casos agudos de DII, é a cirurgia para retirada de partes de órgãos doentes, como o intestino delgado, sendo que o intestino grosso pode ser retirado em sua totalidade. A depender de cada caso, o paciente pode ter que utilizar de forma permanente uma bolsa de ileostomia ou colostomia, para que seja possível a saída das fezes do organismo. Esse tipo de intervenção é recomendada em casos de não-correspondência ao tratamento clínico, alto risco de câncer colorretal, quando há manifestações extra-intestinais descontroladas, no retardo do crescimento em crianças e nas urgências, perfuração ou hemorragia. (MOREIRA, 2012; JUNIOR, ERRANTE, 2016). No Brasil, pessoas ostomizadas são consideradas pessoas com deficiência, de acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência tendo seus direitos resguardados pela lei (FEDERAL, 2007).

2. JUSTIFICATIVA

A justificativa para a escolha deste tema está profundamente ligada a minha vivência. No dia 28 de maio de 1999, exatos cinco meses antes do meu nascimento, meu avô paterno, Antonio Woldam, faleceu em decorrência de um câncer intestinal. Dezoito anos depois, em novembro de 2017, meu pai, Marlos Daniel Woldam, foi diagnosticado com retocolite ulcerativa. Eu pude acompanhar todo o longo processo de exames, colonoscopias, internações, medicações e consultas médicas que se seguiu por oito meses até a definição do diagnóstico. A princípio, o único sintoma presente era uma dor no lado esquerdo da barriga que evoluiu para cólicas intensas e episódios frequentes de diarreia com sangue. No período, meu pai estava com uma infecção grave no intestino grosso, com risco de perfuração do órgão. Ele emagreceu cerca de 20 quilos e ficou oito dias internado no Hospital São Braz, em Porto União, Santa Catarina.

Durante o ano seguinte, ele passou por diversos consultórios de gastroenterologistas e proctologistas até encontrar a medicação adequada, um anti inflamatório, bem como a dose suficiente: oito comprimidos de 500mg por dia. Atualmente, recebe a medicação gratuitamente por meio do governo estadual de Santa Catarina e da Farmácia Escola de Joinville. Felizmente, a doença está controlada e ele está em remissão. Apesar do quadro clínico estável, é acometido eventualmente por dores abdominais e articulares.

Com este histórico familiar, quando eu comecei a ter episódios de dor no abdômen, prisão de ventre intensa com muco e sangue, decidi fazer uma consulta com uma proctologista. Fui encaminhada para fazer uma colonoscopia. Na ocasião, quando ainda acordava da sedação, o médico responsável pelo exame abriu a cortina que me separava do restante dos pacientes do quarto e disse:

- É, é retocolite. Você tem o mesmo que o seu pai.

Ele fechou a cortina e saiu. Era 16 de abril de 2021. As semanas seguintes foram tensas. Eu estava mais mal do psicológico do que da retocolite em si. Encontrei diversos grupos de DII, na internet, de compartilhamento de experiências e também doação de medicamentos. Foi através de um desses grupos que encontrei Letícia Portilio, presidente da Associação de Pessoas com Doenças Inflamatórias Intestinais de Santa Catarina (DIISC). Atualmente a associação reúne 388 pessoas com Crohn ou retocolite ulcerativa, sendo a maioria (264) mulheres. A DII SC presta apoio psicológico aos pacientes, promove encontros mensais, faz doação de medicamentos, indica médicos e outros profissionais da saúde

especialistas, divulga o tema nas redes sociais e em eventos e também possui diversas articulações políticas com o objetivo de auxiliar na criação de leis voltadas ao assunto.

Com esse contato estabelecido, recebi a doação de um medicamento para iniciar meu tratamento, enquanto o processo para conseguir o remédio através do governo estadual corria na Farmácia de Alto Custo de Florianópolis.

Apesar de conhecer a história do meu pai com a doença, quando recebi meu diagnóstico fiquei ávida por informação. Encontrei diversos artigos científicos sobre DII, que possuíam uma linguagem técnica relativamente inacessível ao público de não-especialistas. Também li várias matérias e artigos curtos que descreviam de maneira superficial os sintomas, exames e formas de tratamento.

Entretanto, como pessoa com DII e também como estudante de jornalismo, o que eu realmente queria encontrar era algo específico: uma reportagem sobre o tema. Um único produto que reunisse dados, explicações, especialistas e, acima de tudo, histórias de vida de pessoas que convivem com Crohn e/ou retocolite ulcerativa. Porém, ao procurar na internet não achei nenhum produto que tratasse do assunto de forma humanizada e profunda. Ao conversar com outros pacientes compreendi que há, de fato, falta de informação sobre o assunto. Não é incomum relatos de pessoas que ficaram surpresas ao receber o diagnóstico, pois nunca haviam ouvido falar sobre DII e que, por diversas vezes, tiveram de explicar a sua condição de saúde para outras pessoas que também desconheciam as doenças. Essa falta de informação e dados sobre DII não se restringe ao público em geral, é também um reflexo da falta de estudos científicos sobre o tema.

Os pesquisadores Quaresma, Kaplan e Kotze (2019) avaliaram os dados de incidência de DII na população brasileira disponíveis nas únicas quatro publicações científicas sobre o tema, publicadas entre 2009 e 2018. Apesar da escassez de dados, a conclusão foi que há uma tendência de aumento no número de casos de DII no Brasil. O artigo conclui que novos estudos epidemiológicos com metodologias mais precisas devem ser realizados para uma descrição mais exata do perfil epidemiológico e tendências populacionais de DII no Brasil (QUARESMA, KAPLAN, KOTZE, 2019). Nesse mesmo sentido, Torres (2011) também indica o crescimento da incidência de casos de DII na América do Sul:

DII constitui-se em um problema de saúde pública em muitos países. Importantes trabalhos retrospectivos sobre a epidemiologia da DII realizados, sobretudo, a partir de 1980, demonstraram que está havendo uma tendência mundial para o aumento da sua incidência. Sua incidência tem aumentado nos países desenvolvidos, girando em torno de 50 a 70 casos/1.000.000 por

ano, e há evidente tendência de crescimento da incidência nos países em desenvolvimento como ocorre na América do Sul (TORRES, 2011, p. 116).

Em 2020, foi concluído o primeiro estudo amplo sobre casos de DII no país. No artigo “Tendências temporais na epidemiologia da doença inflamatória intestinal no sistema público de saúde do Brasil: um amplo estudo populacional” (2021), do médico e pesquisador Abel Botelho Quaresma, são apresentados dados de incidência e prevalência estimada da Doença de Crohn e da Retocolite Ulcerativa em todos os estados do país utilizando dados de saúde pública. O estudo abrange dados de janeiro de 2012 a dezembro de 2020.

Nesse intervalo, um total de 212.026 pacientes com DII, sendo 140.705 com Retocolite Ulcerativa e 92.326 com Doença de Crohn, foram incluídos no sistema, sendo que a proporção de mulheres foi superior em relação aos homens. A idade de entrada no sistema de saúde foi semelhante à dos países desenvolvidos, sendo mais prevalente entre 31 e 60 anos.

As taxas de incidência estimada, que levam em consideração apenas os novos casos de DII no recorte de tempo estabelecido, passaram de 9,41 por 100.000 habitantes em 2012 e para 9,57, em 2020. No caso de RCU, a incidência aumentou de 5,6 para 6,8 a cada 100.000 habitantes e a incidência de DC caiu de 3,7 para 2,6 a cada 100.000 habitantes no mesmo período. Os dados de prevalência estimada, que medem a proporção de indivíduos acometidos pelas doenças no período, indicam um aumento significativo nas taxas de DII na população brasileira: de 2012 a 2020 esse número saltou de 30,01 para 100,13 a cada 100.000 habitantes. Ao mesmo tempo em que esses dados expressam a importância de abordagem do tema, também demonstram o quão inaceitável é a ausência de informações.

2.1 FORMATO

Os principais atributos da grande reportagem estão relacionados à "contemplanção de fatos que situam ou explicam o fato nuclear, através da pesquisa história de antecedentes ou através da busca do humano permanente no acontecimento imediato – a reportagem leva a um quadro interpretativo do fato” (MEDINA, 1988, p. 115). Além disso, esse formato jornalístico possui quatro características marcantes: amplificação das informações presentes em notícias, retirando-se a imediatividade; a humanização, que utiliza um perfil representativo para

individualizar um fato social; contextualização aprofundada dos fatos imediatos; reconstituição histórica dos fatos imediatos (MEDINA, 1988).

Lobato (2016) ao comparar grande reportagem e notícia, indica que sobre a primeira:

[possui] informações trazidas de modo mais interpretativo do que enunciativo – a abertura a múltiplos sentidos, no lugar de sua determinação imediata –, recorrendo à presença de personagens/sujeitos que aproximam a informação dada das vivências cotidianas e do resgate histórico/contextual, são formas de, ainda em conexão referencial com o mundo, amplificar a notícia (...) (LOBATO, 2016, p. 72).

Além disso, a grande reportagem carrega consigo diversas “liberdades”, que iniciam com a escolha da pauta e se estendem em todo o processo de execução: liberdade temática, que distancia o repórter da correria do hard news e do factual; liberdade de angulação, com maior tempo de apuração, cria-se a possibilidade de extravasar as angulações convencionais/clássicas; liberdade para a escolha de fontes; liberdade de propósito, em que as reflexões podem se estender do presente ao passado (LIMA, 2004).

Em relação ao formato, a escolha de uma grande reportagem em texto está intimamente ligada às minhas preferências de desenvolvimento de produtos jornalísticos aprofundados e também as potencialidades (de escrita, sensibilização, humanidade, profundidade) que podem ser exploradas nesse tipo de produção, usando, inclusive, recursos literários. A princípio, a escolha do formato também esteve relacionada às limitações para a execução de trabalhos impostas pelo Colegiado do Curso de Jornalismo da UFSC como forma de contenção da transmissão da Covid-19. Regras essas que incluem, por exemplo, a proibição de apuração e captação de imagens presencialmente. Apesar da posterior retirada das limitações, que concedeu, a partir de novembro de 2021, a permissão para apuração e realização de entrevistas presenciais, optou-se por seguir com o formato já que o planejamento estava definido.

3. DESCRIÇÃO DOS PROCESSOS DE PRODUÇÃO

3.1 PAUTA E PLANEJAMENTO

Descobrir o meu diagnóstico de retocolite ulcerativa em 2021 coincidiu com a minha chegada à sétima fase do curso de jornalismo da UFSC. Durante o semestre, cursei a disciplina de Planejamento de Trabalho de Conclusão de Curso, ministrada pelo professor Fernando Crocomo. Até então, não possuía uma ideia concreta e definida sobre qual seria o tema abordado no trabalho. Por preferências pessoais e de escrita, apenas tinha certeza que faria um produto jornalístico e não uma monografia.

Ao mesmo tempo em que havia a necessidade de definição da temática, eu estava vivenciando a realidade de um paciente com DII recém diagnosticada. Um turbilhão de emoções, que abrangia desde gratidão por descobrir a patologia precocemente e possuir apoio familiar e financeiro para enfrentar a situação, até a tristeza profunda, a insegurança e o desespero de ter uma doença sem cura aos 21 anos. Foi um período de exames e consultas médicas constantes e também de enfrentamento da burocracia para receber gratuitamente minha medicação anti-inflamatória fornecida pelo SUS através do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica de Florianópolis.

Durante os meses que se seguiram, pude compartilhar experiências com diversas pessoas com DII. Compreendi a importância de conhecer histórias semelhantes, principalmente de casos de recuperação das doenças. Em um momento de tanta fragilidade, torna-se de extrema relevância não se sentir sozinho. Apesar da possibilidade da minha relação direta com o tema afetar o desenvolvimento do trabalho de conclusão de curso, decidi que faria uma grande reportagem em texto sobre o assunto. Convidei a professora Tattiana Teixeira para ser minha orientadora. Essa decisão está relacionada ao meu desempenho e às técnicas de ensino aplicadas pela docente em disciplinas que cursei anteriormente, como Apuração, Redação e Edição V e Escrita Criativa.

A partir de então, iniciou-se o planejamento de como a reportagem seria executada. A princípio, estudei diversos artigos científicos que descreviam, em uma linguagem técnica e de difícil compreensão, aspectos da doença de Crohn e da retocolite ulcerativa, como possíveis causas, métodos de tratamento, impactos no sistema de saúde público, estimativa de incidência na população, complicações, manifestações extra-intestinais. Dentre os textos lidos, destaca-se o livro “Conversando sobre Doença de Crohn”, de autoria do médico e pesquisador Harry Kleinubing. Na obra são apresentadas as principais dúvidas de pacientes e familiares em relação à patologia por meio de perguntas e respostas diretas e simples.

A partir da leitura prévia, surgiu a necessidade de buscar pessoas com DII que estivessem dispostas a conceder entrevista e expor suas experiências - por vezes fisicamente e emocionalmente dolorosas. A procura por fontes foi facilitada pela minha presença no grupo de Whatsapp gerenciado pela DIISC. Nesse sentido, a definição de quais fontes iriam compor os entrevistados não foi uma tarefa fácil. Isso se justifica pois a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa podem atingir as pessoas de maneiras extremamente distintas.

Ao mesmo tempo em que há pacientes que desenvolvem sintomas gravíssimos, provocando a necessidade de tratamentos de custo elevado, intervenção cirúrgica ou risco de vida, existem pessoas que apresentam apenas sintomas leves, tendo a doença controlada com medicações anti-inflamatórias, atingindo com determinada facilidade o (tão sonhado) estado de remissão. Da mesma forma, há pacientes com restrições alimentares rígidas e pessoas sem restrição alguma; pessoas com manifestações extra-intestinais graves e também sem nenhuma manifestação. Além disso, durante o planejamento foi dado início ao processo de mapeamento de fontes especialistas que possivelmente seriam ouvidas e determinação de quais leituras seriam efetivamente utilizadas.

Com auxílio da orientadora, definiu-se que o público-alvo da reportagem é composto por pessoas de 18 a 40 anos de idade, com interesse prévio sobre DII, o que permitiu evitar explicações básicas e muito detalhadas sobre as doenças, focando nas experiências e reivindicações/necessidades dos pacientes, contextualizando-as. Além disso, em um sentido mais amplo, busca-se alcançar também o público sem conhecimento sobre a existência das doenças, considerando-se que esta é uma questão enfrentada por grande parte dos pacientes. A ideia é que o texto forneça informações sobre a vida de pacientes que convivem com DII e provoque reflexões nos leitores.

Após a escolha da temática e da definição do público-alvo, foram estabelecidas, durante a disciplina de Planejamento de Trabalho de Conclusão de Curso, quais seriam as atividades desenvolvidas e o cronograma de conclusão. O projeto que estipulava detalhadamente estas questões foi finalizado em setembro do ano passado, juntamente com o primeiro semestre letivo de 2021.

3.2 APURAÇÃO E ENTREVISTAS

De certa forma, a pré-apuração, que incluiu desde pesquisas bibliográficas, leitura de artigos, livros e outros materiais jornalísticos de temática semelhante até o conhecimento de

histórias de vida de pessoas com DII, ocorreu de forma natural, já que eu estava profundamente envolvida. Esse conhecimento prévio foi fundamental para escolher quais fontes iriam efetivamente fazer parte da reportagem e para preparar as entrevistas. O contato com as fontes ocorreu principalmente por meio de grupos de *Whatsapp* que eu já participava. Além disso, recorri ao médico especialista responsável pelo meu tratamento, à presidente da DIISC, Letícia Portilio, e suas indicações. Ao total, foram oito entrevistados, sendo que cada conversa durou cerca de uma hora e meia. Por conta da pandemia de Covid-19 e da dificuldade de deslocamento, a maioria das entrevistas foi realizada remotamente, por meio de plataformas online como o Google Meet. Apenas uma das entrevistas aconteceu presencialmente. Dentre os entrevistados, destacam-se:

1. **Letícia Portilio:** presidente da associação catarinense de pessoas com DII desde 2018, moradora de Joinville. Por conta do grande repertório de informações, foram realizadas duas entrevistas com Letícia, uma presencial e outra online. As principais contribuições para a construção do texto estão relacionadas à sua história pessoal de envolvimento com a causa, os trabalhos desenvolvidos e as conquistas alcançadas pela organização em seis anos de funcionamento.
2. **Natalia Portilio:** filha caçula de Letícia. Após o diagnóstico de doença de Crohn, aos 17 anos, sua mãe se envolveu profundamente com a causa dos pacientes. Durante o período que compreendeu a definição do diagnóstico, a realização de cirurgia para retirada de 40 centímetros de intestino comprometidos, definição do tratamento adequado e o alcance do estado de remissão, Natalia enfrentou diversas dificuldades.
3. **Harry Kleinubing:** cirurgião coloproctologista especialista em doenças inflamatórias intestinais. Foi responsável pelo tratamento de Natalia. Por meio do seu trabalho como professor do curso de medicina na Universidade da Região de Joinville (UNIVILLE) e do projeto de extensão ASCOLITE, o médico reuniu diversas pessoas, incluindo pacientes com DII e familiares, interessados no tema. A partir dessa intervenção foi fundada a DIISC.
4. **Arthur Furtado:** é arquiteto, morador de Biguaçu, tem 27 anos e possui doença de Crohn. Durante seis anos, quando era criança e adolescente, Arthur sofreu com sintomas relacionados à patologia sem receber diagnóstico adequado. Também teve de

submeter-se a cirurgia para fechamento de fistula. Há anos, o jovem depende do Sistema Único de Saúde para realizar o tratamento com medicações imunobiológicas caríssimas, que chegam a custar 30 mil reais por mês.

5. **Daniel Floriano:** empresário de 41 anos diagnosticado com retocolite ulcerativa, morador de Jaraguá do Sul. Em dezembro de 2020, ele teve que se submeter a três cirurgias de grande porte no intestino no intervalo de 12 dias. A primeira foi uma proctocolectomia total, intervenção para a retirada do intestino grosso, e implementação de uma bolsa de ileostomia. O procedimento gerou uma abertura (estoma), ligando o íleo, localizado no intestino delgado, e a superfície do abdômen, para a eliminação de fezes. Apesar da gravidade do quadro de saúde, Daniel se recuperou completamente.
6. **Schennia Floriano:** esposa de Daniel, a funcionária pública de Jaraguá do Sul esteve ao lado do marido, oferecendo apoio familiar e financeiro para enfrentar a situação crítica de saúde. Durante os meses em que o empresário esteve internado, entre quadros de complicações e melhoras, Schennia foi o porto seguro da família e do marido.
7. **Abel Quaresma:** proctologista especialista em DII residente em Chapecó, Abel foi responsável pela primeira pesquisa nacional de estimativa de casos de doença de Crohn e retocolite ulcerativa no Brasil. No artigo “Tendências temporais na epidemiologia da doença inflamatória intestinal no sistema público de saúde do Brasil: um amplo estudo populacional” são apresentados dados de incidência e prevalência estimada das patologias em todos os estados do país utilizando dados de saúde pública. O estudo abrange dados de janeiro de 2012 a dezembro de 2020. Além dos dados nacionais contidos na pesquisa, Abel também forneceu diretamente os dados específicos de Santa Catarina.
8. **Vanessa Cardoso:** chefe da Gerência de Enfermagem e Núcleo de Gestão Assistencial da Secretaria de Saúde de Joinville. Após uma reestruturação, o extinto Núcleo de Apoio à Rede de Atenção à Saúde (NARAS), responsável pela criação da linha de cuidado para pacientes com DII, foi incorporado ao setor coordenado por

Vanessa. Sua contribuição está relacionada a atualizações de como a linha está funcionando atualmente, três anos após sua criação.

Além das fontes citadas anteriormente, Daniel Woldam, meu pai, que possui retocolite ulcerativa, e Patrícia Mendes, presidente da DII Brasil (Associação Nacional dos Portadores de Doenças Inflamatórias Intestinais: Doença de Crohn e Colite Ulcerativa) também foram entrevistados. Entretanto, no momento da construção do texto suas colaborações foram suprimidas.

3.3 REDAÇÃO E EDIÇÃO

Por conta da pandemia de Covid-19 ocorreu um descompasso entre o semestre/ano civil e o semestre letivo da UFSC. Por determinação da resolução nº 06/2021/CUn e do Calendário Acadêmico Suplementar Excepcional dos Cursos de Graduação 2021, o segundo semestre letivo de 2021 da universidade começou no dia 25 de outubro de 2021 e será finalizado no dia 26 de março de 2022, sendo que houve recesso entre os dias 19 de dezembro de 2021 e 31 de janeiro de 2022. Isto exigiu uma série de ajustes no planejamento.

A maioria das entrevistas - e a decupagem do material - foi realizada nos meses de novembro e dezembro. A primeira versão do texto foi elaborada durante o recesso da universidade, em janeiro, e entregue para correção da orientadora no retorno das atividades. Após a devolutiva com os apontamentos, foi necessário realizar uma profunda reestruturação da reportagem, que consumiu aproximadamente uma semana.

Neste período foi realizada a entrevista com o casal Daniel e Schennia. A busca por um entrevistado que tivesse retocolite ulcerativa e ostomia havia começado ainda em novembro de 2021. A história de vida da Daniel agrega representatividade para a reportagem, pois, até então, os dois personagens presentes possuíam doença de Crohn. Além disso, na sociedade em geral e também dentro da comunidade de pessoas com DII, há muito tabu e preconceito sobre bolsas de colostomia e/ou ileostomia. Portanto, havia o desejo de abordar esse tema no texto. O contato com o casal se estabeleceu por meio do grupo de Whatsapp da Associação Catarinense da Pessoa Ostimizada e da voluntária Rejane de Almeida.

Ainda em fevereiro, a segunda versão foi encaminhada para correções. Desta vez o retorno foi positivo, com alterações de edição e estilo relativamente simples de serem executadas. Surgiu nesse momento a necessidade de entrar novamente em contato com as fontes para levantar dados sobre o custo do tratamento de DII. Como são doenças crônicas

que podem apresentar manifestações extra-intestinais, onde estado psicológico e a alimentação do paciente possuem grande influência, o tratamento é contínuo e envolve medicações de alto custo e também várias especialidades como proctologistas, gastroenterologistas, por vezes, reumatologistas e hepatologistas, nutricionistas, psicólogos, psiquiatras, até intervenções cirúrgicas. Dessa forma, o custo para tratar o paciente é muito elevado.

Para promover o acesso à saúde, a DIISC fomentou a criação de uma linha de cuidado para pacientes com DII a ser aplicada no sistema público de atendimento em Joinville. O projeto foi desenvolvido em 2019 pela secretaria de saúde do município. A aprovação em consulta pública ocorreu no mesmo ano. Atualmente o órgão municipal considera o projeto como implementado, já que todos os trâmites burocráticos foram cumpridos. Entretanto, a associação não considera da mesma forma pois não enxerga benefícios reais no atendimento de pessoas com DII.

Depois dos ajustes, a terceira versão da reportagem foi encaminhada para correção no final de fevereiro. A partir de então, as correções tornaram-se cada vez mais pontuais, sem a necessidade de alterações profundas. A versão final do texto ficou com 18 páginas e foi encaminhada para os membros da banca no dia nove de março.

3.4 DIAGRAMAÇÃO

Por se tratar de um trabalho de conclusão de curso pertencente à categoria reportagem impressa, havia a possibilidade de entrega da reportagem simplesmente no formato PDF para as avaliadoras, pois, nesses casos, a avaliação se resume exclusivamente à escrita do texto. Entretanto, essa postura reduziria o trabalho desenvolvido e comprometeria um dos principais objetivos: a divulgação do tema. Além disso, durante as entrevistas, ficou estabelecida a possibilidade de postagem da reportagem nas plataformas digitais da DII Brasil, associação nacional de pacientes, e também da DIISC. Isso exigiria a diagramação do texto, para assim, tornar o conteúdo visualmente mais atrativo para o leitor.

Seguindo o exemplo do colega de curso que defendeu seu TCC em dezembro de 2021, Leon Ferrari, a plataforma escolhida para a diagramação da reportagem foi o Shorthand. Com a minha dedicação exclusivamente voltada para a construção do texto, solicitei ajuda a Leon e ele se responsabilizou pela organização e postagem do material na plataforma. Eu desenvolvi as peças gráficas (a arte da capa e a linha do tempo) utilizando a plataforma gratuita online

Canva. A paleta de cores criada serviu como base para Leon. Além disso, a diagramação contou com fotos cedidas pelos entrevistados. A reportagem está disponível no link:

<https://tcc.shorthandstories.com/inflamavel/index.html>

4. RECURSOS

Para a realização deste trabalho de conclusão de curso a maioria dos recursos foram empregados em itens previamente adquiridos. Plataformas gratuitas, como o *Google Meet*, *Google Drive*, *Google Docs* e *Whatsapp*, também foram empregadas. Para o cálculo da mão de obra envolvida na produção, utilizou-se como base a “Tabela de Frilas” do Sindicato dos Jornalistas Profissionais de Santa Catarina (SJSC) . Em relação ao deslocamento, apenas uma entrevista foi realizada presencialmente, em Joinville, o que agregou custos ao trabalho. O restante da produção foi desenvolvida remotamente.

ITEM	VALOR APROXIMADO
Notebook Acer Aspire (1)	R\$ 1.200,00
Smartphone Samsung A10s (1)	R\$ 700,00
Pacote de internet mensal (5)	R\$ 500,00
Redação da reportagem (18 laudas)	R\$ 4250,84
Edição da reportagem (18 laudas)	R\$ 4554,57
Revisão da reportagem (18 laudas)	R\$ 1670,05
Deslocamento ida e volta de Florianópolis para Joinville	R\$ 100,00
Ilustração editorial (2)	R\$ 519,04
Diagramação (18 páginas)	R\$ 1.401,48
TOTAL	R\$ 14.895,95

5. DIFICULDADES E APRENDIZADOS

Definitivamente a força motriz que me motivou a produzir a reportagem sobre pessoas com DII também se manifestou como minha maior dificuldade durante o processo de escrita. Estar tão próxima do tema influenciou minha capacidade de julgamento sobre a relevância das informações fornecidas pelas fontes bem como na delimitação do recorte e da estrutura do texto. Nesse sentido, as orientações da professora Tattiana Teixeira foram essenciais.

De maneira prática, uma manifestação dessa dificuldade foi a dúvida se a minha história deveria ou não fazer parte da narrativa. Ao mesmo tempo em que eu não queria ser um personagem e muito menos obter destaque na construção do texto, sentia que deveria ser honesta com os leitores. Eu só me interessei pelo assunto por ter retocolite ulcerativa. Mesmo com o diagnóstico do meu pai em 2017, eu nunca havia cogitado escrever sobre isso até ser diagnosticada. Por uma questão de transparência, abordei minhas vivências de maneira sutil - porém sincera logo no trecho inicial da reportagem. Quem começa a ler é rapidamente informado sobre o que me motivou a escolher essa temática.

Outra dificuldade enfrentada foi a apuração e entrevistas majoritariamente realizadas à distância, através de plataformas online. Nesse processo, tela a tela e não cara a cara, a manifestação de algumas sutilezas e também a conexão entre entrevistado e entrevistador é abalada. Parte desse problema foi amenizado pelo fato que eu também possuo DII. A identificação entre as histórias relatadas por Arthur, Natalia, Daniel e a minha ocorreu de forma natural, tanto em relação a questões físicas, dentre elas sintomas e dores, bem como questões psicológicas como a insegurança e o peso de possuir uma doença sem cura.

Considerando as adversidades expostas, o principal aprendizado foi compreender que é possível encontrar o equilíbrio ao tratar de forma jornalística um tema que possui relevância social e, ao mesmo tempo, pessoal. De certa forma, através do texto, utilizei uma angústia particular como propulsor para tratar de um assunto coletivo, que apesar de afetar cerca de 100 brasileiros a cada 100 mil habitantes, ainda é desconhecido por muitos. Acredito que o objetivo de contar e também eternizar histórias de pessoas com DII foi devidamente alcançado. Com a divulgação da reportagem, espero que o texto chegue até pessoas possivelmente diagnosticadas com retocolite ulcerativa ou doença de Crohn e também à sociedade em geral, promovendo visibilidade para a causa, representatividade para os pacientes e fomentando o debate público sobre o assunto.

6. REFERÊNCIAS

CAMBUI, Yan Robert Santos; NATALI, Maria Raquel Marçal. Doenças inflamatórias intestinais: revisão narrativa da literatura. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**, Sorocaba, v. 17, n. 3, p. 116-119, 2015. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/view/20378/pdf>>. Acesso em: 12 ago. 2021.

CURY, Dídia Bismara; MOSS, Alan Colm. **Doenças Inflamatórias Intestinais-Retocolite Ulcerativa e Doença de Crohn**. Rio de Janeiro: Editora Rubio, 2011.

ERRANTE, Paolo Ruggero; JÚNIOR, Sérgio Carmo Romano. Doença de crohn, diagnóstico e tratamento. **Atas de Ciências da Saúde**, São Paulo, v. 4, n. 4, p. 31-50, 2016. Disponível em: <<http://35.199.90.105/index.php/ACIS/article/view/1179>>. Acesso em: 18 ago. 2021.

FEDERAL, Senado. Estatuto da pessoa com deficiência. **Senado Federal. Coordenação de Edições Técnicas**. Brasília, 2007. Disponível em: <<http://www.crefito10.org.br/cmslite/userfiles/file/ALESC/Estatuto%20da%20Pessoa%20com%20Deficiencia%20%20Senador%20Paulo%20Pain.pdf>>. Acesso em: 10 de ago. 2021.

LIMA, Edvaldo Pereira. **Páginas ampliadas: o livro-reportagem como extensão do jornalismo e da literatura**. São Paulo: Manole, 2004.

LOBATO, José Augusto Mendes. Jornalismo e narratividade em sintonia: um percurso teórico-conceitual pelos elementos da grande reportagem. **Estudos em Jornalismo e Mídia**, Florianópolis, v. 13, n. 2, p. 66-77, 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/jornalismo/article/view/1984-6924.2016v13n2p66/33612>>. Acesso em: 10 set. 2021.

MARANHÃO, Débora Davalos De Albuquerque; VIEIRA, Andrea; CAMPOS, Tércio de. Características e diagnóstico diferencial das doenças inflamatórias intestinais. **J. bras. med**, São Paulo, 103, 1, p. 9 - 15, mar, 2015. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-756137>>. Acesso em: 18 ago. 2021.

MEDINA, Cremilda. **Notícia, um produto à venda: jornalismo na sociedade urbana e industrial**. São Paulo: Summus Editorial, 1988.

MOREIRA, André da Luz. Tratamento Cirúrgico na Retocolite Ulcerativa. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, 2012. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/9006/6890>>. Acesso em: 10 ago. 2021.

QUARESMA, Abel.; KAPLAN, Gilaad; KOTZE, Paulo. The globalization of inflammatory bowel disease: the incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in Brazil. **Current opinion in gastroenterology**, Londres v. 35, n. 4, p. 259-264, 2019.

QUARESMA, Abel; et al. Temporal Trends in the epidemiology of Inflammatory Bowel Diseases in the public healthcare system in Brazil: a large population-based study. In: CONGRESS EUROPEAN CROHN'S AND COLITIS ORGANIZATION, 16., 2021, Congresso virtual, **Anais** [...] Áustria, Journal of Crohn's and Colitis, Oxford University Press, Reino Unido, p. 79 - 80. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/351937247_DOP41_Temporal_Trends_in_the_epidemiology_of_Inflammatory_Bowel_Diseases_in_the_public_healthcare_system_in_Brazil_A_large_population-based_study/citation/download>. Acesso em: 25 nov. 2021.

SOUZA, Ana Carla Gomes, et al. Retocolite Ulcerativa associada à Doença de Crohn: um estudo de caso. **Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública**, Salvador, 2015. Disponível em:

<<http://www.repositorio.bahiana.edu.br/jspui/bitstream/bahiana/740/1/Estudo%20de%20Caso%20Retocolite%20Ulcerativa%20Associada%20%a0%20Doen%20a7a%20de%20Crohn.pdf>> Acesso em: 17 ago. 2021.

TORRES, Júlio Augusto do Prado et al. Doenças inflamatórias intestinais no Hospital Universitário da Universidade Federal de Sergipe: manifestações extraintestinais. **Revista Brasileira de Coloproctologia**, Rio de Janeiro, v. 31, p. 115-119, 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbc/a/qyYsFtG69c7GWGcHfTvfb4K/abstract/?lang=pt&format=html&stop=previous>>. Acesso em: 19 ago. 2021.

ZALTMAN, Cyrla, et al. **As Doenças Inflamatórias Intestinais na Atualidade Brasileira**. São Paulo: Office Publicações Científicas Ltda, 2018. Disponível em: <https://gediib.org.br/wp-content/uploads/2019/07/Livro_As-Doencas-Inflamatorias-Intestinais-na-Atualidade-Brasileria-GEDIIB-2018.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2021.

ANEXO A - FICHA DO TCC

FICHA DO TCC – Trabalho de Conclusão de Curso – JORNALISMO UFSC			
ANO	2021.2		
ALUNO (A)	Maria Vitória Woldan		
TÍTULO	Inflamável Pouco estudadas, as doenças inflamatórias intestinais (DII) atingem 13 catarinenses a cada 100 mil habitantes, requerem tratamentos que podem custar centenas de milhares de reais por ano e muitos pacientes ainda são negligenciados		
ORIENTADOR (A)	Tattiana Teixeira		
MÍDIA	X	Impresso	
		Rádio	
		TV/Vídeo	
		Foto	
		Web site	
		Multimídia	
		Pesquisa Científica	
		Produto Comunicacional	
		Produto Institucional (assessoria de imprensa)	
		Produto Jornalístico (inteiro)	Local da apuração:
		Reportagem (x) Livro-reportagem ()	(X) Florianópolis () Brasil (X) SC () Internacional () Região Sul País: _____
ÁREAS	Saúde, Jornalismo		

RESUMO	<p>O trabalho de conclusão de curso descrito é composto por uma grande reportagem em texto cujo foco são histórias de vida de personagens que convivem com as Doenças Inflamatórias Intestinais (DII), classificação científica que engloba a Doença de Crohn e a retocolite ulcerativa, em Santa Catarina. Ambas enfermidades são autoimunes e crônicas. O objetivo do trabalho é relatar de forma humanizada e sensível essas histórias, tanto para promover a identificação e a representatividade da comunidade com DII, quanto para divulgar o assunto para a população em geral que tenha interesse sobre o tema.</p>
---------------	---

ANEXO B - DECLARAÇÃO DE AUTORIA E ORIGINALIDADE

Eu, Maria Vitória Woldan, aluna regularmente matriculada no Curso de Jornalismo da UFSC (JOR/CCE/UFSC), matrícula 18205089, declaro para os devidos fins que o Trabalho de Conclusão de Curso intitulado **Inflamável** é de MINHA AUTORIA e NÃO CONTÉM PLÁGIO. Estou CIENTE de que em casos de trabalhos autorais em que houver suspeita de plágio será atribuída a nota 0,0 (zero) e que, adicionalmente, conforme orientação da Ouvidoria e da Pró-Reitoria de Graduação (Prograd), “em caso de suspeita ou verificação de plágio, o professor deverá notificar o Departamento no qual está lotado para as providências cabíveis”. Autorizo a publicação do TCC no Repositório Digital da UFSC.

Florianópolis, 16 de março de 2022

Maria Vitória Woldan